

**Promoção da qualidade dos cuidados familiares e de saúde do
cuidador: uma intervenção estruturada de enfermagem**

Laura Maria Monteiro Viegas

Orientadores: Professora Doutora Ana Maria Alexandre Fernandes

Professora Doutora Maria dos Anjos Pereira Lopes Fernandes Veiga

Tese especialmente elaborada para a obtenção do grau de Doutor em Enfermagem

com a colaboração da



Promoção da qualidade dos cuidados familiares e de saúde do cuidador: uma intervenção estruturada de enfermagem

Laura Maria Monteiro Viegas

Orientadores: Professora Doutora Ana Maria Alexandre Fernande

Professora Doutora Maria dos Anjos Pereira Lopes

Tese especialmente elaborada para a obtenção do grau de Doutor no ramo da Enfermagem

Júri:

Presidente: Doutor Óscar Proença Dias, Professor Catedrático da Faculdade de Medicina e presidente da Comissão Científica de Enfermagem da Universidade de Lisboa

Vogais:

- Doutora Maria Amália Silveira Botelho, Professora Auxiliar
Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa;
- Doutora Maria Arminda da Silva Mendes Carneiro da Costa
Professora Coordenadora com Agregação Jubilada
Escola Superior de Enfermagem do Porto;
- Doutora Maria Eugénia Duarte Silva, Professora Auxiliar Aposentada
Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa;
- Doutora Ana Maria Alexandre Fernandes, Professora Catedrática
Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa, orientadora;
- Doutora Maria Adriana Pereira Henriques, Professora Coordenadora
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa;
- Doutora Maria de Fátima Moreira Rodrigues, Professora Adjunta
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

À minha mãe
que me ensinou o valor de cuidar de um dos nossos familiares

À minha filha
pela constante presença e carinho

Agradecimentos

Às Professoras Doutoras Ana Fernandes e Pereira Lopes pelo incentivo, enorme disponibilidade, apoio e valiosas e pertinentes observações. Bem hajam pela confiança que me foi acalentando para prosseguir neste percurso.

À ESEL pelo apoio e estímulo.

Ao Conselho de administração do ACES para autorização na realização deste trabalho.

Aos enfermeiros e enfermeiras do ACES, pelo empenho e envolvimento no estudo e que tanto me ensinaram sobre o cuidado de enfermagem no domicílio.

Aos cuidadores familiares pelo tempo dedicado e pela partilha das suas experiências de vida como cuidadores, sem as quais este trabalho não existia.

À Patrícia, à Fátima, à Isabel, à Luísa e ao Ezequiel pela ajuda em momentos críticos do percurso.

À prima pelo apoio incondicional.

Aos não nomeados que de alguma forma me ajudaram, o meu mais sincero obrigado.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACES - Agrupamento de Centros de Saúde

AE - Autoeficácia

ARSLVT - Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo

AVD - Atividades de Vida Diária

AVDB - Atividades de Vida Diária Básicas

AVDI - Atividades de Vida Diária Instrumentais

CF - Cuidador familiar

DGS - Direção Geral da Saúde

ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ENEAS - Estratégia Nacional para o Envelhecimento Ativo e Saudável

ERGHO - European Group on Health Outcomes

EU - União Europeia

GC - Grupo de Controlo

GE - Grupo Experimental

INE - Instituto Nacional de Estatística

LFD - Linha Flexível de Defesa

LND - Linha Normal de Defesa

LR - Linha de Resistência

OMS - Organização Mundial de Saúde

OPSS - Observatório Português dos Sistemas de Saúde

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados

UCC - Unidade de Cuidados na Comunidade

UCSP - Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

USF - Unidade de Saúde Familiar

RESUMO

A família é, em Portugal, o principal prestador de cuidado informal à pessoa com dependência. O *continuum* da prestação de cuidados é gerador de stresse, com efeitos negativos na saúde física e mental do cuidador familiar (CF).

A questão de investigação: até que ponto uma intervenção de enfermagem, centrada em ações educativas e de apoio ao CF, tem efeito nas variáveis do sistema cliente (CF e pessoa idosa com dependência nas Atividades de Vida Diária)?

Após revisão da literatura formulámos o objetivo geral: avaliar o impacto de uma intervenção de enfermagem, centrada em ações educativas e de apoio ao CF, nas variáveis do sistema cliente a partir da caracterização de situações de dependência.

Realizámos uma investigação num Agrupamento de Centros de Saúde que consistiu em 3 estudos: Estudo 1 - visava conhecer as condições de implementação de uma intervenção de enfermagem estruturada num programa psicoeducativo de gestão do stresse do CF; Estudo 2 - Quase experimental, avaliou o efeito da intervenção nas variáveis do sistema cliente no pré, pós-intervenção e *follow-up*; Estudo 3 - observacional e longitudinal, avaliou o efeito da passagem do tempo da prestação de cuidados nas variáveis do sistema cliente.

Os resultados do estudo 1 e 2 evidenciam que as intervenções de educação e apoio do enfermeiro, alicerçadas na relação que ajuda, melhoram o *coping* do CF ao longo do processo de prestação de cuidados. Os do estudo 3 confirmam os efeitos nefastos do *caregiving* na saúde do cuidador.

Este estudo reforça a situação crítica do CF e idoso em Portugal. O apoio ao CF diminui ao longo do tempo. O apoio familiar é substituído por empregada a tempo parcial. Essa preferência poderá estar relacionada com horário menos flexível do “apoio domiciliário”. Importa pois repensar o modo como o cuidado familiar no domicílio se pode desenvolver em condições mais favoráveis aos atores envolvidos.

Palavras chave: Cuidados Familiares, Intervenção estruturada de enfermagem, saúde do cuidador, Pessoa com dependência.

ABSTRACT

The family is the main provider of informal care to the person with dependency in Portugal. The care continuum is a source of stress, with negative effects on the physical and mental health of the informal caregiver (IC).

The question of investigation: To what extent does a nursing intervention, focused on educational and support actions to the IC, affects the variables of the client system (IC and the elderly with dependency on the Activities of Daily Living)?

Reviewing the literature, we formulated the general objective: to evaluate the impact of nursing interventions, centered on educational actions and support to the IC, to the variables of the client system based on the characterization of dependency situations.

We performed an research with three studies: Study 1 - aimed to know the conditions of implementing a structured nursing intervention in a psychoeducational program of stress management to the IC; Study 2 - a Quasi experimental one evaluated the effect of the intervention on the variables of the client system, pre and post-intervention and follow-up; Study 3 - an observational and longitudinal one, evaluated the effect of the passage of time during care to the variables of the client system.

The results (study 1 and 2) show that nurses' education and support interventions that are based on the relationship that helps, improve IC coping throughout the care process. The study 3, confirming the harmful effects of caregiving to the caregiver's health.

This study reinforces the critical situation of the IC and the elderly in Portugal. Support to the IC decreases over time. Family support is replaced by part-time employees. The preference for individualized support by part-time employees may be related to a less flexible schedule of "home support". It is important to rethink the family care at home, to ensure it develops under more favorable conditions to actors involved.

Keywords: Informal Caregivers, Structured nursing intervention, Caregiver health, Person with dependency.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	14
PARTE I- ENQUADRAMENTO TEÓRICO E QUADRO CONCEPTUAL	
CAPÍTULO 1 - ENVELHECIMENTO E NECESSIDADE DE CUIDADOS	26
1.1 - O fenómeno do envelhecimento: demografia e tendências	26
1.2 - Longevidade e impacto na capacidade funcional.....	28
1.3 - Emergência de necessidades de cuidados e os cuidados familiares.....	32
1.4 - O cuidador familiar: riscos e benefícios	37
1.4.1 - Respostas institucionais no âmbito dos sistemas de saúde	45
CAPITULO 2 - O PROCESSO DE CUIDADOS E O STRESSE DO CUIDADOR FAMILIAR.....	52
2.1 - Modelos teóricos sobre o desenvolvimento do stresse associado ao processo de cuidados.....	53
2.1.1 - O modelo de desenvolvimento de stresse de Pearlin	57
CAPÍTULO 3 - INTERVENÇÃO CENTRADA NO CUIDADOR.....	70
3.1 - A promoção da saúde do cuidador	70
3.2 - Os cuidados de enfermagem no domicílio: conceções teóricas.....	77
3.3 - Cuidado de enfermagem ao cuidador familiar	87
PARTE II - ESTUDO EMPIRICO	94
CAPTULO 4 - DEFINIÇÃO DE OBJETIVOS E QUESTÕES METODOLÓGICAS	96
4.1 - Os objetivos	96
4.1.2 - Modelo de análise e objetivos específicos do estudo.....	98
4.2 - O desenho da pesquisa.....	103
4.3 - Questões metodológicas relativas aos três estudos	105
4.3.1 - Participantes	105
4.3.2 - Procedimento na recolha de dados.....	106
4.3.3 - Instrumentos de medida e variáveis	107
4.3.4 - Programa Psicoeducativo de gestão do stresse destinado aos cuidadores de um familiar idoso no domicílio.	125
4.3.5 - Procedimento metodológico na aplicação da intervenção de enfermagem	133
4.3.6 - Procedimentos Éticos.....	137

4.4 - Particularidades metodológicas para cada um dos três estudos.....	139
4.4.1 - ESTUDO 1	139
4.4.2 - ESTUDO 2.....	142
4.4.3 - ESTUDO 3.....	148
CAPÍTULO 5 - ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	152
5.1- ESTUDO 1	153
5.1.1- Dados quantitativos.....	153
5.1.2- Dados qualitativos e análise.....	167
5.2 - ESTUDO 2.....	175
5.2.1- Homogeneidade dos sistemas cliente: GE e GC.....	176
5.2.1.1- Caracterização dos participantes nos dois sistemas cliente	181
5.2.2 - Diferenças entre os sistemas cliente, o GE e o GC nas variáveis do Core e das Linhas que o envolvem, nos momentos T1, T2 e T3	181
5.2.2.1 - No Core.....	182
5.2.2.2 - Na Linha de Resistência.....	184
5.2.2.3 - Na Linha Normal de Defesa	187
5.2.2.4 - Na Linha Flexível de Defesa.....	196
5.3 - ESTUDO 3.....	197
5.3.1- Caracterização do sistema cliente.....	197
5.3.2- Diferenças das variáveis do Core e das Linhas que o envolvem no sistema cliente em T1, T2 e T3	200
5.3.2.1 - No Core.....	202
5.3.2.2 - Na Linha de Resistência.....	203
5.3.2.3 - Na Linha Normal de Defesa	207
5.3.2.4 - Na Linha Flexível de Defesa.....	218
CAPÍTULO 6 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	222
CAPÍTULO 7 - CONCLUSÃO, LIMITAÇÕES E CONTRIBUTOS.....	246
7.1- Conclusão geral.....	248
7.2- Limitações e implicação do estudo realizado.....	254
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	256

ANEXOS

ANEXO 1 - CONSENTIMENTO INFORMADO.....	280
ANEXO 2 - INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS.....	286
ANEXO 3 - AUTORIZAÇÃO PARA APLICAÇÃO DO “PROGRAMME PSYCHOÉDUCATIF DE GESTION DU STRESS DESTINÉ AUX PROCHES-AIDANTS D’UN PARENT ÂGÉ À DOMICILE”.....	306
ANEXO 4 - ESQUEMA DO PROCESSO DE GESTÃO DO STRESSE.....	310
ANEXO 5 - FONTES DE STRESSE E ESTRATÉGIAS ADAPTATIVAS...	314
ANEXO 6 - PARECER DO DIRECTOR EXECUTIVO DO ACES.....	318
ANEXO 7 - PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DA ARSLVT.....	322

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Modelo de desenvolvimento de stresse de Pearlin	61
Figura 2 - Representação das variáveis no Core e nas Linhas (LR, LND e LFD)	85
Figura 3 - Dimensão stressores primários e instrumentos de avaliação	114
Figura 4 - Dimensão stressores secundários e instrumentos de avaliação	118
Figura 5 - Dimensão recursos e instrumentos de avaliação.....	120
Figura 6 - Dimensão resultados e instrumentos de avaliação.....	122
Figura 7 - Etapas do processo de gestão do stresse	129
Figura 8 - Diagrama do desenho do estudo 2 comparando o procedimento para o Grupo Experimental (GE) e para o Grupo Controlo (GC)	143
Figura 9 - Fluxograma do GE+GC	145
Figura 10 - Fluxograma do grupo do estudo 3.....	149

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Categorização das variáveis do modelo de Neuman	99
Quadro 2 - Variáveis do sistema cliente organizadas pelo Core e Linhas: LR, LND e LFD.....	100
Quadro 3 - Desenho do estudo	104
Quadro 4 - Dimensão contexto de cuidados e instrumentos de avaliação.....	109
Quadro 5 - Variáveis do modelo de Neuman no Core e nas Linhas que o envolvem .	124
Quadro 6 - Variáveis do Core no sistema cliente	155
Quadro 7 - Variável fisiológica da LND no sistema cliente.....	156
Quadro 8 - Comparação da variável desenvolvimento do Core no sistema cliente	158
Quadro 9 - Comparação da variável fisiológica (apoio recebido, pagamento e horas semanais) da LR no sistema cliente.....	159
Quadro 10 - Comparação da variável fisiológica (de quem recebe apoio e em que atividades) da LR no sistema cliente em T1 e T2.....	160
Quadro 11 - Comparação da variável fisiológica da LND no sistema cliente em T1 e T2	161
Quadro 12 - Comparação da variável psicológica da LND no sistema cliente	162
Quadro 13 - Comparação da variável sociocultural da LND no sistema cliente.....	163
Quadro 14 - Comparação da variável sociocultural (autoeficácia) da LND no sistema cliente	164
Quadro 15 - Comparação da variável sociocultural (coping) da LND no sistema cliente	165
Quadro 16 - Comparação da variável espiritual da LND no sistema cliente	165
Quadro 17 - Comparação da variável fisiológica da LFD no sistema cliente	166
Quadro 18 - Comparação nos dois sistemas cliente das variáveis fisiológica e psicológica do Core	178
Quadro 19 - Comparação nos dois sistemas cliente das variáveis sociocultural e desenvolvimento do Core	179
Quadro 20 - Comparação nos dois sistemas cliente das variáveis fisiológica da LND	180
Quadro 21 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável desenvolvimento do Core	183
Quadro 22 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável fisiológica da LR.....	185

Quadro 23 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável fisiológica (de quem recebe apoio, em que atividades recebe apoio) da LR	186
Quadro 24 - Comparação nos dois sistema cliente da variável fisiológica (horas diárias dedicadas ao cuidado) da LND.....	188
Quadro 25 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável fisiológica (impacto na prestação de cuidados, sobrecarga - total escala) e sobrecarga de papel da LND.....	189
Quadro 26 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável psicológica da LND..	190
Quadro 27 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável psicológica (sintomatologia depressiva) da LND.....	190
Quadro 28 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável sociocultura da LND	191
Quadro 29 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável sociocultural (autoeficácia do cuidador) da LND	192
Quadro 30 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável sociocultural (coping) da LND	193
Quadro 31 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável espiritual da LND.....	194
Quadro 32 - Comparação nos dois sistemas da variável fisiológica da LFD	196
Quadro 33 - Variáveis fisiológica e psicológica do Core no sistema cliente	198
Quadro 34 - Variável sociocultural do Core no Sistema cliente	199
Quadro 35 - Variável fisiológica da LND no sistema cliente.....	200
Quadro 36 - Comparação da variável desenvolvimento do Core no sistema cliente ...	202
Quadro 37 - Comparação da variável fisiológica (recebe apoio, pagamento e horas semanais) da LR no sistema cliente.....	204
Quadro 38 - Comparação da variável fisiológica da LR (de quem recebe apoio, em que atividades recebe apoio) no sistema cliente em T1, T2 e T3.....	206
Quadro 39 - Comparação da variável fisiológica da LND (nº de horas diárias na prestação de cuidados) no sistema cliente	208
Quadro 40 - Comparação da variável (impacto na prestação de cuidados, sobrecarga - total escala, sobrecarga de papel) da LND no sistema cliente.....	208
Quadro 41 - Comparação da variável psicológica da LND no sistema cliente em T1, T2 e T3	209
Quadro 42 - Comparação da variável psicológica (sintomatologia depressiva) da LND no sistema cliente	210
Quadro 43 - Comparação da variável sociocultural da LND no sistema cliente em T1, T2 e T3	212

Quadro 44 - Comparação da variável sociocultural da LND (autoeficácia) no sistema cliente	214
Quadro 45 - Comparação da variável sociocultural da LND (coping) no sistema cliente em T1, T2 e T3	216
Quadro 46 - Comparação da variável espiritual da LND (enriquecimento pessoal) no sistema cliente em T1, T2 e T3.....	216
Quadro 47 - Comparação da variável fisiológica da Linha Flexiva de Defesa no sistema cliente em T1, T2 e T3.....	218

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável AVDB em T3.....	184
Gráfico 2 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável nº de horas diárias na prestação de cuidados em T1, T2 e T3.....	188
Gráfico 3 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável da LND (<i>coping</i> total escala) em T3.....	194
Gráfico 4 - Comparação no sistema cliente da variável apoio social em T1, T2 e T3.....	204
Gráfico 5 - Comparação da variável fisiológica da LR (apoio social: em que atitudes recebe apoio) no sistema cliente em T1, T2 e T3.....	206
Gráfico 6 - Comparação da variável psicológica da LND (atividade somática e retardada) no sistema cliente em T1, T2 e T3.....	211
Gráfico 7 - Comparação da variável sociocultural da LND (constrangimentos financeiros) no sistema cliente em T1, T2 e T3.....	213
Gráfico 8 - Comparação da variável sociocultural da LND (AE controlo pensamentos negativos sobre o cuidar) no sistema cliente em T1, T2 e T3.....	215
Gráfico 9 - Comparação da variável fisiológica da LFD (institucionalização do idoso) no sistema cliente em T1, T2 e T3.....	218

INTRODUÇÃO

A nível mundial a população idosa e muito idosa está a aumentar e Portugal não é indiferente a este fenómeno sendo mesmo um dos países mais envelhecidos do mundo (Fernandes, 2014). Nesta sequência é referido no Plano Nacional de Saúde. Revisão e extensão a 2020 (Direção Geral de Saúde [DGS], 2015a) que Portugal é um país com baixa natalidade, com uma população envelhecida, portadora de patologia crónica múltipla. De fato, nos últimos Censos de 2011 segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE) (2012), a população portuguesa com mais de 65 anos já era 19,1% do total da população, dos quais 21,5% eram mulheres e 16,8% eram homens. A esperança de vida à nascença dos portugueses é de 81,3 anos, uma das mais elevadas da União Europeia (UE 28), enquanto que a média da EU 28 é 80,6 anos (PORDATA, 2017). Esta tendência para o envelhecimento demográfico em Portugal, resultado da queda da natalidade, aumento da longevidade e saldos migratórios negativos (INE, 2017) fazem com que a vida social esteja em risco e os cidadãos e suas famílias sejam afetados de forma prejudicial.

O ganho em longevidade nem sempre é acompanhado por ganho da capacidade funcional sendo frequente assistir-se a par do envelhecimento a um declínio da capacidade funcional pelo que o envelhecimento é “encarado como inseparável dos danos que a doença crónica provoca ao longo da vida” (Botelho, 2014, p.32), razão porque Almeida (2014) afirma que “o ganho em longevidade levou ao aumento da incidência das doenças directamente ligadas a ela” (p.61). O aumento crescente da esperança de vida, sobretudo nos últimos patamares da idade leva inexoravelmente ao aumento de riscos, de doença, incapacidade e dependência, com elevados custos para o próprio, família e sociedade (Fernandes, 2014). O aumento da dependência decorrente do aumento das necessidades de saúde das pessoas idosas, obriga a que alguém de forma natural, ou não, assuma o cuidado ao idoso, recaindo habitualmente o foco de atenção na família, o que faz com que as famílias prestem cuidados por longos períodos de tempo (Lage & Araújo, 2014) sendo uma fonte de apoio importante para quem precisa de cuidados (Ekstedt, Olsson & Ruland, 2014).

No âmbito da vida familiar a prestação de cuidados de saúde é realizada sobretudo por familiares diretos como os filhos e os conjugues (Cabral, 2013), assumindo estes o papel de cuidador do familiar que necessita de cuidados.

A literatura referencia frequentemente a figura de Cuidador Familiar (CF) como a pessoa que presta cuidados todos os dias a outra pessoa com necessidade de cuidados, seja ele um familiar, amigo ou vizinho, devido a problemas de saúde sejam eles por doenças crónicas ou por velhice (*Family Caregiver Alliance*, 2006). O CF é um recurso não institucional para o cuidar (Morris & Edwards, 2006) por não ser compensado economicamente pelo cuidado prestado (Vitaliano, Zhang & Scanlan, 2003; Mónico, Custódio, Frazão, Parreira, Correia & Fonseca, 2017). O termo informal é usualmente referido para distinguir o carácter formal dos cuidados de saúde pelo fato destes não serem remunerados (Williams, 2008), embora possa haver situações em que esta gratuidade não acontece.

A literatura plasma o crescente número de cuidadores familiares pelo aumento do envelhecimento da população. Outros aspetos que contribuem para este aumento referem-se por um lado à melhoria dos recursos tecnológicos nos cuidados domiciliários (Collins & Swartz, 2011) e o outro, bastante referido, é a necessidade de redução dos custos ligados ao internamento em Unidades de Saúde pelo que uma estadia no hospital é cada vez mais curta ocorrendo altas precoces que têm impedido, ou pelo menos dificultando, o planeamento da alta hospitalar sem o devido envolvimento da família (Collins & Swartz, 2011; Grant & Ferrel, 2012; Pereira, 2013). A alta precoce tem associado um outro fator negativo relativo à participação do CF na prestação de cuidados ao seu familiar idoso com dependência, cujo envolvimento muitas vezes é involuntário e imprevisto, podendo mesmo ser um fenómeno repentino e sem grandes alternativas na escolha no assumir o papel de cuidador (Pereira, 2011). Esta imprevisibilidade condiciona a dinâmica familiar que conduz a uma obrigação pessoal, familiar e/ou moral em assumir a responsabilidade pela prestação dos cuidados (Mónico et al., 2017). O cuidador vê-se assim repentinamente com a responsabilidade do cuidado no domicílio sobre uma pessoa por quem se sente moral, social e sobretudo afetivamente obrigado a prestar o melhor cuidado (Andrade, 2013).

O desempenho do papel do cuidador na prestação de cuidados tem impacto na vida da pessoa do cuidador. Este impacto é descrito na literatura como carga “*burden*”. Segundo

Gil (2010) “a definição conceptual do *burden* contempla duas dimensões: uma refere-se objetivamente ao trabalho, ao peso da tarefa em si e a outra dimensão diz respeito ao normativo, à responsabilidade e ao dever” (p. 134) deste compromisso. Tais dimensões do *burden* assumem dois significados: por um lado implica uma obrigação não retributiva de tratar de um familiar com uma doença incapacitante, crónica, prolongada por vezes durante anos; por outro lado, a necessidade de prestar cuidados de forma continuada e diária. O cuidado tem uma dimensão temporal durante a qual o cuidador tem de ajustar-se permanentemente, adquirindo *skills* e destreza no cumprimento de tarefas aprendendo a mobilizar recursos à medida que a doença crónica ou dependência do outro se desenvolve. Neste processo a literatura descreve o *caregiving* como um processo dinâmico de prestação de cuidados que o cuidador experiencia ao longo do tempo do seu papel de cuidador familiar num continuum de cuidados (*Family Caregiver Alliance, 2006*)

O *caregiving* é descrito como o processo de cuidados que pode ser stressante surgindo o cuidado como agente stressor que leva o CF a procurar um ajustamento no sentido de lidar com a situação stressante. O sucesso deste ajustamento dependerá das estratégias do *coping*. No entanto a maior parte dos cuidadores não se sente preparado para o assumir de tal papel. Sentem-se mal preparados para as habilidades instrumentais necessárias para executar no processo de cuidados. Este sentimento é reforçado pela ausência de avaliação sobre quais as suas necessidades para enfrentar os desafios e benefícios da prestação de cuidados. Assim nem a confiança nas suas habilidades nem o apoio necessário dos sistemas de apoio social são avaliados traduzindo-se na escassez de qualquer tipo de educação formal como preparação para o processo de cuidar da pessoa idosa com dependência (Collins & Swartz, 2011; Andrade, 2013). A falta de empatia dos profissionais de saúde por estas dificuldades do CF revela ser este um fenómeno pouco partilhado, pouco refletido e naturalmente pouco investigado.

O estudo (investigação ação) de Pereira (2013) sobre as necessidades do cuidador familiar no regresso do seu familiar a casa, os cuidadores entrevistados revelaram áreas problemáticas traduzindo a ausência de um plano de preparação do regresso a casa, manifestado numa ausência sobre o processo sistemático de identificação, envolvimento e preparação do cuidador. O estudo revelava o encaminhamento para a assistente social que geralmente ocorria no próprio momento da alta, faltando por isso informação oral e escrita acerca das decisões e das ações desenvolvidas até aí com os cuidadores. Estes por

sua vez revelavam défice de conhecimentos em executar procedimentos como: aspirar de secreções, prevenir complicações relativas à imobilidade ou restrição de movimentos, posicionar/virar; transferir da cama para a cadeira e vice-versa, prevenir a maceração da pele e mucosas, gerir o regime medicamentoso, assistir e estimular na alimentação (situação esta agravada no caso da alimentação ser por sonda nasogástrica), assistir no andar assim como no lazer e na procura de recursos sociais.

A literatura tem espelhado o impacto do processo de cuidar diariamente e prolongado no tempo das atividades executadas pelo CF à pessoa idosa com dependência. A inevitável sobrecarga a que o CF está sujeito torna-o predisposto a transitar de uma pessoa aparentemente saudável para uma pessoa doente (Machado, 2013), pelo que o grupo social dos cuidadores familiares são um grupo de risco, vulnerável a desenvolver morbilidade física e psicológica (Vitaliano et al., 2003; Figueiredo & Sousa, 2008; Zheng, Chen & Sun, 2017; Hopps, Iadeluca, McDonald & Makinson, 2017), perturbação do sono e abuso ou negligência da pessoa cuidada (Abreu, Rodrigues, Sequeira, Pires & Sanhudo, 2017).

Os resultados de Revisão Sistemática da Literatura evidenciaram que os estudos nacionais apontam no mesmo sentido que os estudos internacionais sobre o efeito do processo de prestação de cuidados no CF. Nesta linha o estudo de Lage (2007) revelou que os cuidadores apresentavam níveis de morbilidade consideravelmente aumentados quando comparados com os não cuidadores, o que segundo a autora pode querer significar que os cuidadores são pessoas de risco no que se reporta ao seu bem-estar psicológico, à sua saúde e qualidade de vida. Também o estudo de Figueiredo e Sousa (2008) conclui que a sobrecarga resultante do contexto de prestação de cuidados familiares ao idoso dependente parece interferir negativamente na perceção do estado de saúde, conferindo à prestação familiar de cuidados a natureza de stressor crónico. Um estudo com resultado similar, o de Félix (2010), revelou que os CF cuidadores familiares pelo fato de cuidarem de um familiar idoso revelaram elevados padrões de stresse com repercussões na sua saúde e qualidade de vida.

O *caregiving* pode ser gerador de stresse com repercussões na saúde física, emocional (Leone et al., 2014) e socioeconómica do cuidador (Sousa, Sequeira & Ferré-Grau, 2018) havendo forte associação entre *caregiving* e a doença mental (Bookwala, Yee & Schulz,

2000) e a doença física resultando na diminuição da capacidade para cuidar (Abreu et al., 2017).

O modelo transacional de stresse de Pearlin, Mullan, Semple e Skaff (1999) é usado para a compreensão do CF no processo de prestação de cuidados (Zarit, 2006; Figueiredo, 2007; Carretero, Garcés, Ródenas & Sanjose, 2009; Pereira, 2011). Este modelo baseia-se no pressuposto de que as suas várias dimensões (Contexto de cuidados, Stressores, Recursos e Resultados) operacionalizam a variabilidade na forma como o cuidador vivencia a sua experiência de cuidar. A elaboração do modelo baseou-se na concepção teórica da Lazarus & Folkman (1984) que considera o stresse como resultado de uma transação entre o indivíduo e o ambiente, que excede os seus recursos, necessitando este de esforço para se adaptar. De acordo com essa concepção, segundo estes autores e no âmbito deste estudo o conceito de *coping* refere-se aos esforços cognitivos e comportamentais em constante mudança na gestão de questões externas/internas específicas, as quais são avaliadas por excederem os recursos já referidos. Por isso, é importante o indivíduo manter a capacidade para aprender e usar novas estratégias, de acordo com novas necessidades, desenvolvendo diferentes estratégias de *coping* focados na resolução de problemas ou nas emoções ou para aspetos do relacionamento com as pessoas da rede social a que o indivíduo pertence (Serra, 1999).

Portugal à semelhança de outros países do sul da Europa, tem na família, o grupo social como principal prestador de cuidado informal à pessoa idosa, em parte esta situação também se deve à incapacidade de resposta dos recursos formais acompanharem as reais exigências das necessidades dos idosos em Portugal. Esta incapacidade dos recursos formais resulta numa situação que Pego & Nunes (2018) consideram crítica para os idosos e cuidadores como revelam os resultados do seu trabalho realizado em Portugal no âmbito de um estudo em parceria com outros países europeus (Survey of Health Aging and Retirement in Europe-SHARE). As autoras alertam para a necessidade urgente da revisão das políticas de saúde sobre os cuidados de longa duração e de as mesmas comportarem maior oferta de serviços públicos e cuidados formais ao nível comunitário com reforço do apoio às famílias cuidadoras de pessoas idosas com dependência.

Apesar da necessidade deste reconhecimento, na realidade constata-se um desencontro entre os recursos que do ponto de vista teórico são descritos como necessários e os que são verdadeiramente disponibilizados na prática. Em relação ao sistema formal este tende

a ver o CF como um recurso natural e gratuito pelo que funcionam como uma extensão dos cuidados formais de saúde (Collins & Swartz, 2011) cabendo essencialmente à mulher o papel de cuidadora de um dos elementos da família com dependência. Este é um papel adicional da mulher que contribui para agravar a sua situação de saúde uma vez que a evidência científica revela que as mulheres vivem durante mais tempo mas com pior saúde (Fernandes, 2014).

É fundamental os CF continuarem o desempenho do seu papel no apoio ao idoso dependente mantendo a sua disponibilidade familiar para cuidar evitando a institucionalização do idoso de modo a que ele possa continuar no seu ambiente familiar e na sua comunidade (Figueiredo & Sousa, 2008; Couto, Hell, Lemos & Castro, 2016), uma vez que (...) retardar a institucionalização do idoso tem implicações económicas e sociais importantes para redução dos custos dos cuidados de longa duração (Veríssimo & Moreira, 2004; Morris & Edwards, 2006, Etters, Goodall & Harrison, 2008). Acresce o facto dos benefícios acrescidos que a situação de ser cuidado em casa possibilita pois se os idosos estivessem em instituições de saúde ou de apoio social, estes seriam privados de estarem no seu meio ambiente e com quem gostam; certamente acarretariam ao Estado maiores encargos económicos e estariam a ocupar um leito que poderia ser ocupado por outra pessoa com necessidades de cuidados de saúde agudos e diferenciados (Veríssimo & Moreira, 2004). Por estes motivos é importante prevenir o risco do CF se tornar cliente do sistema de saúde (Vitaliano et al., 2003; Figueiredo & Sousa, 2008; Zheng et al., 2017; Hopps et al., 2017) e importa desenvolver intervenções junto do CF envolvendo-os na tomada de decisão (Abreu et al., 2017) para manter a sua saúde e melhorar o seu bem estar (Au et al., 2015).

Neste sentido a promoção da saúde dos cuidadores familiares trará importantes benefícios para os cuidadores, os idosos, o estado e a sociedade em geral, tornando-se o apoio ao cuidador uma prioridade de saúde pública (Collins & Swartz, 2011).

A promoção do bem estar dos cuidadores passa pela assistência dos cuidados formais através de serviços que possibilitem descanso para o cuidador e intervenções com base em programas psicoeducativos que os capacitem a agir com segurança, confiança, serenidade, bem estar sendo esperado e desejado níveis de auto realização no decurso deste papel (Garcés et al., 2010), na medida em que os cuidadores necessitam dos serviços

formais quando aumenta o *caregiving* e estes têm a responsabilidade social de dar uma resposta efetiva (Gitlin & Gwyther, 2003).

De acordo com Lage & Araújo (2014) a investigação sobre o papel do cuidador aponta para a necessidade de suporte e de informação por parte dos profissionais de saúde para preparar os membros das famílias cuidadoras e assisti-los na aquisição de competências que os capacitem para o desempenho do papel de cuidador. Este papel embora centrado na gestão do quotidiano é muito exigente, muito complexo mas estranhamente é pouco reconhecido pela sociedade em geral, pelos próprios e pelo sistema de saúde e social.

No âmbito da saúde, a enfermagem tem como mandato e desígnio social, um papel de excelência e ponto charneira de recurso para as famílias, perante as dificuldades que encontram para manter em casa um dos seus. Cuidar em enfermagem, é na nossa perspetiva e também segundo Collière (2003) acompanhar nas passagens mais difíceis da vida, tanto as pessoas cuidadas como as suas famílias. Na mesma linha de pensamento Ekstedt et al. (2014); Iwasaki, Yamamoto-Mitani, Sato, Yumoto, Noguchi-Watanabe & Ogata (2017) defendem o papel fundamental dos enfermeiros para ajudar o CF a encontrar o caminho para o seu bem estar. Similarmente Machado (2013) refere-se aos CF como os novos beneficiários de cuidados de enfermagem, aos quais quanto mais precoce ou preventivo for o plano de assistência, mais ganhos em saúde serão obtidos. Esta opinião é partilhada por de la Cuesta (2011), Ducharme, Lachance, Lévesque, Zarit & Kergoat (2015) ao referirem que os enfermeiros estão numa posição privilegiada para intervir junto dos CF na promoção de uma transição saudável para o papel de cuidador ajudando-os na identificação das estratégias habituais no alívio da sobrecarga, bem como no desenvolvimento de outras estratégias que lhes permitam diminuir o stresse decorrente do *caregiving* através da aplicação precoce de intervenções psicoeducativas. Assim através da educação e apoio poderão continuar a ter vida própria e com saúde.

Também ao nível das pessoas residentes na comunidade há forte evidencia da abordagem psicoeducativa junto dos CF (Steffen, Gant & Gallagher-Thompson, 2008; Bademli & Duman, 2017).

A literatura evidencia que as intervenções individualizadas baseadas na educação e treino de habilidades leva o cuidador a gerir os desafios diários decorrentes do *caregiving* com resultados positivos para ele e para a pessoa cuidada (*National Academies of Sciences, Engineering and Medicine*, 2016). A intervenção de enfermagem é mais eficaz quando é

individualizada e efetuada por meio da recolha de informação sobre as características da pessoa, suas necessidades e percepções; tal conhecimento permite estruturar as melhores ações pois a pessoa cuidada participando na tomada de decisão sobre qual deve ser a forma mais ajustada a si envolve-a de forma pro-ativa na sua recuperação (Suhonen Välimäki & Leino-Kilpi, 2008).

Também a perspectiva do modelo sistémico de Betty Neuman (1982) ajuda a compreender o efeito da intervenção de enfermagem com base na educação e apoio para o desenvolvimento de estratégias de *coping* do CF perante o stresse associado ao *caregiving* resultando em mudanças reais na condição do sistema cliente, formado pelo CF e pessoa cuidada, traduzidas na reconstituição de um nível mais elevado de bem estar.

Sendo a prioridade do sistema de saúde a qualidade da saúde das pessoas, a intervenção liderada pelo enfermeiro contribui para dar significado e qualidade ao serviço prestado melhorando os cuidados de enfermagem e em última instância a saúde das pessoas (Naylon, 2003). Como o conhecimento produzido a partir da intervenção do enfermeiro dirigida ao stresse do CF com base num programa psicoeducativo contribuirá para dar evidência científica ao impacto do cuidado de enfermagem na saúde do CF, alicerçando mais eficazmente os valores e conhecimentos da ciência de enfermagem.

Esta pesquisa foi norteada pela seguinte questão de investigação: até que ponto uma intervenção de enfermagem centrada em ações educativas e de apoio ao CF tem efeito nas variáveis do sistema cliente?

Esta questão de investigação e a revisão da literatura levaram-nos a formular como objetivo geral: avaliar o impacto de uma intervenção de enfermagem centrada em ações educativas e de apoio ao CF nas variáveis do sistema cliente a partir da caracterização de situações de dependência numa rede de intervenção de um Agrupamento de Centros de Saúde (ACES).

A pesquisa é constituída por três estudos:

- O primeiro é um estudo piloto para implementar uma intervenção de enfermagem estruturada com base num programa psicoeducativo de gestão do stresse do cuidador;
- O segundo estudo é baseado numa metodologia Quase experimental com 2 grupos, um grupo experimental e outro grupo de controlo, avaliados em três momentos: momento pré

intervenção (momento T1- início), momento pós intervenção (momento T2- 2 meses após T1) e momento follow up (momento T3- 6 meses após T2). Este estudo analisou o efeito da intervenção de enfermagem com base no programa psicoeducativo de gestão do stress, nas variáveis do sistema cliente definidas no modelo de sistemas de Neuman que norteou o estudo;

- O terceiro e último estudo é um estudo baseado na metodologia observacional e longitudinal e avaliou o efeito da passagem do tempo da prestação de cuidados nas variáveis do sistema cliente.

O trabalho está estruturado em sete capítulos distribuídos por duas partes: Parte I com o enquadramento teórico e quadro conceptual (três capítulos); Parte II inclui o estudo empírico (quatro capítulos).

Na Parte I, no primeiro capítulo apresentamos o quadro concetual, sendo este iniciado com o fenómeno do envelhecimento demográfico e impacto da longevidade na capacidade funcional. Seguimos com as consequências deste fenómeno na evolução do cuidado familiar assim como dos riscos e benefícios para quem no seio da família assume a responsabilidade pelo cuidado, o CF. Posteriormente referimos a organização vigente do sistema de saúde para dar resposta às necessidades das pessoas idosas com dependência e aos seus cuidadores. No segundo capítulo abordamos o stress do cuidador associado à prestação de cuidados, destacando um modelo explicativo para a compreensão do mesmo. No terceiro capítulo descrevemos a intervenção focada no cuidador familiar, promotora da saúde do CF com destaque para os vários tipos de intervenção, salientando os cuidados de enfermagem que importa serem prestados pelos enfermeiros no domicílio.

Na parte II relativa ao estudo empírico:

- O quarto capítulo versa sobre objetivos e questões metodológicas. Com quatro divisões: a primeira sobre os objetivos e o modelo de análise específicos; a segunda sobre o desenho da investigação; a terceira divisão apresentamos questões gerais relativas aos três estudos já referidos: os participantes, os procedimentos na recolha de dados, os instrumentos de medida e as variáveis. Prosseguimos com a apresentação do programa psicoeducativo de gestão do stress do CF norteador da intervenção de enfermagem, a adaptação e tradução para a língua portuguesa do material escrito que o suporta: caderno do cuidador e manual

para quem aplica a intervenção nele fundamentada. A seguir descrevemos o procedimento para a aplicação da intervenção de enfermagem e terminamos com as questões éticas transversais ao estudo. A quarta divisão refere as particularidades metodológicas de cada estudo;

- O quinto capítulo é dedicado à análise dos resultados de cada estudo. Apresentamos em separado os resultados para cada estudo segundo as variáveis fisiológica, psicológica, sociocultural, desenvolvimento e espiritual do Core e das Linhas que o envolvem (Linha de Resistência, Linha Normal de Defesa e Linha Flexível de Defesa) no sistema cliente, segundo o modelo de sistemas de Neuman. No estudo 1 após a apresentação dos resultados fizemos a sua discussão e a conclusão por da sua conclusão depender a realização do estudo 2. No fim dos estudos 2 e 3 fez-se a síntese dos achados principais.

- O sexto capítulo versa sobre a discussão dos resultados dos Estudos 2 e 3;

- O sétimo capítulo refere-se às conclusões onde incluímos as limitações do estudo e as implicações para a prática clínica, o ensino, a investigação e políticas de saúde.

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO E QUADRO CONCEPTUAL

CAPÍTULO 1- ENVELHECIMENTO E NECESSIDADE DE CUIDADOS

1.1 - O fenómeno do envelhecimento: demografia e tendências

O contexto deste novo milénio é caracterizado pelo envelhecimento demográfico, transversal a sociedades ditas desenvolvidas (Gil, 2010; Sequeira, 2010a) bem como a todos os países (Fonseca, 2014), fenómeno a que Portugal não é indiferente.

O envelhecimento demográfico resulta da diminuição da mortalidade em todas as idades, e consequente aumento da esperança de vida e do declínio da natalidade e da fecundidade que se traduz na redução sucessiva de nascimentos e do número de jovens na base da pirâmide (Fernandes, 2014). Nalgumas regiões, a estes fatores somam-se também os processos migratórios importantes que afetam de modo assimétrico o fenómeno do envelhecimento. Assim os “países recetores de emigrantes apresentam estruturas mais equilibradas pela entrada da população ativa e consequentes efeitos na natalidade” (Fernandes, 2014, p.11) significando que nestes casos os processos migratórios são positivos pois contrapõem favoravelmente o envelhecimento demográfico. Assim o fenómeno do envelhecimento com as migrações reduz-se nos países desenvolvidos, ao contrário do que acontece nos países em desenvolvimento que são evitados e preteridos os fenómenos migratórios.

Portugal é o quarto país da União Europeia com maior percentagem de pessoas idosas (20,5%), ultrapassado pela Itália, Grécia e Alemanha, sendo 19% a média dos 28 países que a constituem (PORDATA, 2017). Em Portugal, verifica-se progressiva tendência para o envelhecimento demográfico em resultado da queda da natalidade, do aumento da longevidade e de saldos migratórios negativos (INE, 2017). De facto, a população portuguesa no fim do século XX, apresentava

uma estrutura com características da fase final da transição demográfica: duplo envelhecimento na base (pela ausência de nascimentos) e no topo (aumento da proporção de pessoas idosas). O alargamento do topo da pirâmide etária inicia-se a partir da década de 40, por efeitos da mortalidade, e acentua-se ao longo da década de 70. A diminuição do número de jovens inicia-se mais tarde; mas o seu ritmo é acelerado, consequência da natalidade. Associado às variáveis demográficas (mortalidade e natalidade), os fluxos migratórios, a partir da década de 60,

provocaram também profundas alterações na estrutura etária, contribuindo assim, para o aceleramento do envelhecimento demográfico. (Gil, 2010, p.67).

Entre 2011 e 2016, a população residente em Portugal sofreu alterações, nomeadamente a proporção de jovens decresceu de 14,9% para 14% e a de idosos aumentou de 19% para 21,1%. No mesmo período verificou-se um aumento do índice de envelhecimento da população residente em Portugal de 128 para 151 idosos para cada 100 jovens, podendo estes valores aumentar em 2080, para 317 idosos para cada 100 jovens (INE, 2017).

Outro aspeto importante fruto de medidas de investimento social e na saúde prende-se com o crescimento da esperança média de vida. A esperança média de vida dos portugueses (81,3 anos) é superior à esperança média de vida da população dos países da UE28 (80,6 anos) (PORDATA, 2017). Dados do triénio 2014-2016 revelam que em Portugal a esperança média de vida à nascença para os homens é 77,61 anos, sendo, no entanto, inferior à das mulheres, a qual é de 83,33 anos (INE, 2017).

Associado ao prolongar a vida dos portugueses está o aumento da população com 80 ou mais anos. Enquanto que em 1970, esta faixa da população representava 1,43% da população residente, em 2015 passou a representar 5,84% (DGS, 2017). Esta situação retrata o envelhecimento da própria população idosa, que se fará sentir a um ritmo excecional sobretudo no grupo dos mais idosos, com mais de 80 anos (Gil, 2010, Ministério da Saúde, 2018).

O envelhecimento populacional é uma problemática global e consta da agenda internacional. As organizações como a Organização Mundial de Saúde (OMS), a Comissão Europeia entre outras, alertam as sociedades para os problemas do envelhecimento e definem medidas para sustentar políticas públicas para a resolução de tais problemas (Cabral, 2013). Portugal está comprometido com a Estratégia e Plano de Ação Global para o Envelhecimento Saudável da OMS e com os valores e objetivos fundamentais da EU que contemplam a promoção do envelhecimento ativo e saudável. Foi criada a Estratégia Nacional para o Envelhecimento Ativo e Saudável (ENEAS) 2017-2025 (Despacho nº 12427/2016, DGS, 2017). Os objetivos da ENEAS assentam na promoção da saúde e bem-estar das pessoas idosas, bem como no reconhecimento do facto de que os benefícios e a importância do envelhecimento ativo e saudável ao longo do ciclo de vida exigem a implementação de políticas intersectoriais e de uma abordagem holística na construção de uma “sociedade para todas as idades”.

O ganho em anos apesar de ser considerado uma conquista da humanidade nem sempre é acompanhado de uma vida saudável. A longevidade tem efeitos em várias áreas da vida da pessoa nomeadamente na sua capacidade funcional da pessoa pelo que será o tema abordado a seguir.

1.2 - Longevidade e impacto na capacidade funcional

Apesar do critério da idade a partir do qual se consideram “Pessoas idosas” (65 anos) ser usado como indicador para a velhice, vários autores (Paúl, 2005; Sequeira, 2010a; Loureiro, 2014) defendem que não é apenas o critério da idade cronológica que marca o seu início. De facto, além da idade cronológica, há um conjunto de fatores a nível biológico, psicológico, social e contextual que variam ao longo do ciclo de vida da pessoa, seguindo um ritmo e intensidade próprios que imprime ao envelhecimento uma singularidade pelo que “não existem duas formas iguais de envelhecer” (Loureiro, 2014, p.122).

No processo de envelhecimento há distinção entre o processo dito “normal” (senescência ou envelhecimento primário) ou o seu desvio (senilidade ou envelhecimento secundário). Sequeira (2010) refere que esta distinção aparentemente fácil do ponto de vista teórico, não é tão fácil na prática devido à mútua interação. Sequeira (2010a), citando Spar e La Rue (2005) afirma que o envelhecimento primário decorre da longevidade da espécie e caracteriza-se pelas mudanças corporais enquanto que o envelhecimento secundário é caracterizado pelas mudanças ocorridas com maior frequência (mas que não têm necessariamente de estar presentes) e relaciona-se com as diferenças inter individuais.

O envelhecimento faz parte natural do ciclo de vida, sendo desejável que constitua uma oportunidade para viver feliz e de forma saudável com autonomia possível, ao longo da vida (Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas [DGS, 2006]). Porém o ganho evidente em longevidade, traduzido pelo aumento da esperança média de vida, não se faz sempre acompanhar em ganho de capacidade ou reserva funcional (Almeida, 2014). A capacidade funcional refere-se à autonomia da pessoa para a realização de Atividades de Vida Diária (AVD) que fazem parte do seu quotidiano de vida (Araújo, Ribeiro, Oliveira & Pinto, 2007). Com o envelhecimento assiste-se a um declínio da capacidade funcional sendo este “encarado como inseparável dos danos que a doença crónica provoca ao longo

da vida “(Botelho, 2014, p.32). Conforme o postulado por Almeida (2014) “o ganho em longevidade levou ao aumento da incidência das doenças diretamente ligadas a ela” (p.61).

Os estudos confirmam o aumento exponencial da doença com a idade (Cabral, 2013) havendo maior probabilidade da ocorrência de doenças crónicas nas pessoas idosas (Araújo et al., 2007). A maior prevalência de patologias crónicas associadas ao envelhecimento em Portugal são as perturbações musculo esqueléticas (30,5%) e as perturbações mentais e do comportamento (20,5%) (DGS, 2015b). A cronicidade da doença origina a que esta pode ser incapacitante ou não. Para Cabral (2013) o declínio gradual do estado de saúde condiciona o processo de envelhecimento, particularmente se a situação de doença for crónica e múltipla, e se provocar incapacidades físicas e psicológicas que afetem o quotidiano das pessoas mais velhas. A OMS (2002) descreve as doenças crónicas como problemas de saúde que persistem ao longo do tempo e exigem algum grau de gestão dos cuidados de saúde, os quais se não forem geridos com sucesso tornam-se numa ameaça para a saúde e para a economia de um país.

Vimos que a capacidade funcional diz respeito à autonomia da pessoa na realização de AVD, a qual é avaliada pela independência com que a pessoa as realiza. Ao contrário da independência, a dependência significa estar dependente de alguém ou algo para ajuda em tal realização. Os graus de dependência são variáveis: leve (necessidade de supervisão/vigilância de terceiros), moderada (necessidade de supervisão maior e apoio de terceiros) e grave (necessidade de ajuda permanente de terceiros). É este grau de dependência que determina o tipo de cuidados que serão necessários (Araújo et al., 2007; Fauth, Femia & Zarit, 2016). A dependência está associada à fragilidade física, a qual é definida por Morley et al. (2013) como “uma síndrome médica com múltiplas causas (...) caracterizada por diminuição da força, da resistência e redução da função fisiológica que aumenta a vulnerabilidade do indivíduo para desenvolver maior dependência de terceiros para realizar as atividades de vida” (p.393).

Perante este fenómeno em crescendo a sociedade precisou dar uma resposta ao mesmo, e a enfermagem como sector determinante da área da saúde tem um papel decisivo na minimização e resolução do mesmo.

Ajudar na promoção e satisfação das actividades de vida é um dos domínios de intervenção da Enfermagem, que foram teorizadas já na década de sessenta do século

passado. As atividades de vida referem-se segundo Roper, Logan & Tiemeey (2001), a todas as atividades que desempenhamos, que fazem parte integrante da vida e que contribuem no seu todo, para o processo de vida que sofrem a influência de fatores biológicos, socioculturais, ambientais e político-económicos. Cada “atividade de vida” é complexa, constituída por várias dimensões e conceptualizada como “uma atividade global composta por algumas atividades especiais” (Roper, Logan & Tiemeey, 2001, p.29). As referidas autoras consideram que as doze atividades de vida estão inter-relacionadas e sofrem a influência de diversas variáveis. Destacamos a variável “o ciclo de vida atual” o qual explica a dependência e independência da pessoa. A dependência de terceiros predomina nas fases extremas do ciclo de vida (infância e a terceira/quarta idade).

A dependência (Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho) refere a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza não consegue, por si só, realizar as atividades de vida diária (AVD). A Enfermagem tem como uma das suas funções promover a autonomia, ou ajudar e/ou substituir a pessoa na situação de dependência.

A capacidade funcional pode ser avaliada com enfoque em dois domínios: as atividades da vida diária básicas (AVDB), e as atividades da vida diária instrumentais (AVDI). As AVDB estão ligadas ao autocuidado do indivíduo, como alimentar-se, banhar-se e vestir-se. Enquanto as AVDI englobam tarefas mais complexas, relacionando-se com a capacidade do idoso em administrar a sua vida dentro e fora de casa, estando muitas vezes ligadas à participação social da pessoa no acto de realizar compras, atender o telefone e utilizar meios de transporte (Diniz, et al., 2016).

Como anteriormente referido o acréscimo em anos de vida não é sinónimo de anos com saúde. Em Portugal os ganhos em esperança de vida aos 65 anos são superiores para as mulheres em comparação com os homens. No entanto segundo Fernandes (2014) as mulheres apresentam um percurso de vida, com escolaridade mais baixa, mais horas diárias de trabalho, menores competências profissionalizantes, factores com impacto na saúde, pelo que embora as mulheres vivam mais tempo, porém vivem com pior saúde. Ainda neste ponto da saúde, a idade tem impacto diferente em ambos os sexos por fatores

fisiológicos e pelas estruturas sociais que determinam papéis masculinos e femininos, sendo que o padrão feminino apresenta maior vulnerabilidade que é acentuada pela idade.

Na última década em Portugal, houve um agravamento do índice de dependência de idosos que passou de 25 para 30 idosos, por cada 100 pessoas em idade ativa (DGS, 2013). O estudo de Cabral (2013) revelou que 17,3% dos idosos com idade igual ou superior a 75 anos tem necessidade de alguém que lhe preste cuidados no domicílio de forma permanente.

Face ao aumento das necessidades de saúde das pessoas idosas, com o inevitável declínio da funcionalidade, obriga a que alguém de forma natural, ou não, assuma o cuidado ao idoso, pelo que ele ocorre essencialmente dentro da rede familiar, promovendo a solidariedade entre os membros familiares (Cabral, 2013), ou ao conflito entre os mesmos. Segundo de la Cuesta (2004) “ à medida que a doença avança as relações familiares mudam e aumenta as complicações na sua gestão”(p.20), uma vez que a dependência da pessoa idosa associada à dificuldade na realização das AVD aumenta a necessidade das famílias encontrarem novas formas que importa ajudar a realizar (Mahoney, Coon & Lozano, 2016).

Os cuidados a uma pessoa com dependência ocorrem maioritariamente no seio da sua rede familiar. A dinâmica criada na vida familiar pela emergência e urgência de prestação de cuidados ocorre a diferentes ritmos e com variabilidade no que se refere aos membros que constituem o grupo familiar. É um processo complexo que envolve os membros da família e com muita frequência exige também a participação activa dos profissionais de saúde, como a seguir se descreve.

1.3 - Emergência de necessidades de cuidados e os cuidados familiares

A família é uma unidade chave na produção da saúde, cabendo-lhe uma tarefa importante: ensinar aos seus membros a manutenção e promoção da saúde. A promoção da saúde é aprendida dentro das famílias através das crenças, valores e padrões de comportamento da saúde que são formados e passados às sucessivas gerações. A família é a principal responsável pela prestação de cuidados na saúde e na doença. A família funciona como um modelo, ensina o auto-cuidado e comportamentos de bem-estar, presta cuidados aos seus membros ao longo da vida e durante as diversas transições familiares. Os seus elementos apoiam-se uns aos outros durante atividades de promoção da saúde e em doenças agudas e crónicas (Bomar & Baker-Word, 2005).

A evidência científica nacional e internacional confirma que a unidade familiar é afetada quando um ou mais dos seus membros tem problemas de saúde e a família é um factor significativo na saúde e bem-estar dos indivíduos (Figueiredo, 2011). Apesar da importância da família na promoção e manutenção da saúde, o seu papel no passado e o seu papel actual mudou muito, fruto das alterações sociais, tal como referem Richards & Lilly (2005) “As tendências sociais influenciam a estrutura das famílias modernas, afectando assim a sua capacidade para prestar cuidados “(p. 353).

Em Portugal uma publicação do INE (2014) com o título “Famílias nos censos 2011: diversidade e mudança” destaca as seguintes tendências demográficas i) aumento da esperança de vida, ii) queda da fecundidade, iii) adiamento da parentalidade e iv) aumento das uniões de facto e do divórcio. Esta realidade origina processos de mudança que culminam em novas formas de viver em família registadas na mesma publicação que transcrevemos:

- Um padrão de vida doméstica assente, generalizadamente, em famílias de menor dimensão, devido ao menor número de filhos, que raramente ultrapassa os dois; ao decréscimo das famílias alargadas, e ao aumento das famílias unipessoais;
- O reforço da privacidade da vida conjugal, vivendo os casais (com ou sem filhos) cada vez menos em co-residência com outros familiares;

- Um crescimento da autonomia residencial dos indivíduos, com mais pessoas vivendo sós, em todas as idades e em diferentes fases da vida (solteiros, separados e divorciados, viúvos);
- Uma diversidade mais acentuada das formas de viver em família, quer em relação à conjugalidade (casamento “de direito” e “de facto”, casamento religioso ou civil), quer em relação à parentalidade (aumento das famílias monoparentais e recompostas).

Como resultado da evolução acabada de referir sobre as formas de viver na população portuguesa, emergem cinco grandes tendências:

- 1- As famílias são significativamente mais pequenas, passando a dimensão média de 3,8 indivíduos em 1960 para 2,6 em 2011. Por seu lado, a percentagem de famílias com mais de cinco pessoas diminuiu expressivamente, representando em 2011, somente 2% das famílias clássicas, por comparação com 17,1% em 1960;
- 2- O casal continua a ser a forma predominante de organização da família. Em 2011, 59% das famílias eram constituídas por um casal, sendo o “casal com filhos” a estrutura predominante (35,2%). No entanto, é de salientar que o número de “casais sem filhos” tem vindo a aumentar, em resultado do adiamento da parentalidade e do envelhecimento demográfico;
- 3- As famílias complexas, em que a uma família simples (de casal com ou sem filhos ou pai/mãe com filhos) se juntam outras pessoas aparentadas dentro do mesmo lar, têm decaído significativamente, sobretudo ao longo das duas últimas décadas, refletindo uma maior autonomia dos casais e dos indivíduos, que têm vindo a dispor de acrescidas condições de independência não só económica mas também residencial;
- 4- As famílias monoparentais (pai ou mãe a viver com filhos de todas as idades) têm vindo a aumentar e o seu peso no total de famílias que ultrapassou, em 2011, o das famílias complexas, em resultado sobretudo do aumento das ruturas conjugais (divórcios e separações);
- 5- O número de pessoas que vivem sós tem vindo a aumentar, particularmente ao longo das duas últimas décadas, mantendo, ainda assim, em níveis inferiores aos registados em outros países europeus; esta evolução pode atribuir-se não só ao envelhecimento da

população mas também a mudanças na vida privada de indivíduos em idades mais jovens, sobretudo solteiros e divorciados.

Apesar das famílias irem mudando e crescendo mais no seio da sociedade (Hanson, 2005), a família é a fonte mais importante de assistência a pessoas com situações crónica ou condições incapacitantes que necessitam de cuidados de longa duração (Guberman, 2006). Esta assistência traduz-se no cuidar no domicílio permitindo a uma pessoa doente ou idosa continuar a mobilizar as suas capacidades, ou a compensar o que já não pode fazer por si própria, para assegurar a vida quotidiana (Collière, 2003). Esta tarefa de cuidar de um familiar era reconhecida como um dever da família. Até ao final dos anos cinquenta do séc XX, os cuidados no domicílio são prodigalizados para a maioria da população pela família, vizinhos e parentes próximos, que se revezam junto dos doentes, idosos, moribundos para assegurar tudo o que é necessário à sobrevivência da vida quotidiana. A maior parte dos cuidados no domicílio são assegurados pelas mulheres que ao dar a vida pelos cuidados à criança no momento que nasce mas também assistem na morte prestando assim cuidados em torno de tudo o que antecede e envolve esses dois grandes momentos da vida (Collière, 2003). Estes cuidados eram percebidos com uma dupla naturalidade: naturais por serem intrínsecos à condição feminina e naturais por serem intrínsecos à família, razão pela qual não lhes era atribuído qualquer reconhecimento, nem valor social, por serem inerentes a estas duas estruturas.

A partir de meados do século XX, a influência da 1ª e 2ª guerra mundiais transformou radicalmente todos os outros sub-sistemas sociais: economia, educação, relações de trabalho, saúde e transportes simplesmente mudaram. Assim o paradigma biomédico nos cuidados de saúde veio contribuir para alterar o papel da família na prestação de cuidados no domicílio. A tecnologia e a ciência cada vez mais desenvolvidas, aumentaram a longevidade e sobretudo alteraram as relações de intimidade do cuidado ao corpo que a família sempre tinha utilizado. O doente passou a viver a doença dentro do hospital num ambiente medicamentoso, asséptico e científico, excluindo assim a família de todo o seu envolvimento nos tratamentos dos seus familiares doentes e excluindo-a nos momentos cruciais do ciclo de vida, o nascimento e a morte (Figueiredo, 2011).

Nas últimas décadas assiste-se por diversos motivos, mas sobretudo de índole económica, ligados aos excessos da tecnologia a um fenómeno inesperado para as famílias, sendo as altas hospitalares cada vez mais precoces, obrigando à transferência da prestação de

cuidados técnicos para a comunidade, a lidar com problemas graves de mobilidade o que intensifica as exigências de cuidados colocadas às famílias (Richards & Lilly, 2005). Sobretudo com as alterações demográficas, a vida e a cultura das famílias alterou-se e estas deparam-se de repente com problemas para as quais não estavam preparadas em termos de recursos e competências. A não percepção destes problemas e as expectativas que o sistema de saúde coloca nas famílias gera ajustamentos difíceis, sobretudo nas que vivem em grandes aglomerados. Porém em Portugal 80% dos cuidados a pessoas com dependência faz com que sejam prestados pelos familiares que desta forma suprem a escassez de cuidados formais da responsabilidade do Estado, como afirma o estudo realizado em 2015 pela Entidade Reguladora da Saúde sobre o Acesso, Qualidade e Concorrência nos Cuidados Continuados e Paliativos.

O conceito de sobrecarga percebida pela família devido ao cuidar de um familiar com doença mental no domicílio, surgiu pela primeira vez na literatura científica na década de sessenta, concretamente em 1963, com os autores Grad & Sainsbury (Carretero et al., 2009). Nessa altura o conceito de sobrecarga surgiu associado a repercussões negativas dos cuidados informais a nível dos aspetos físicos, emocionais e económicos.

Zarit nos anos oitenta (1980) dá um contributo para a clarificação do conceito de sobrecarga ao referir que a sobrecarga associada à prestação de cuidados é um estado resultante da ação de cuidar de uma pessoa dependente ou idosa, que ameaça a saúde física e mental do cuidador (Carretero et al., 2009).

Ainda na década de oitenta Montgomery e colaboradores (1985) especificaram o conceito de carga diferenciando a carga objetiva e a subjetiva (Carretero et al., 2009). A sobrecarga objetiva relaciona-se com a doença e limitações inerentes à mesma da pessoa com dependência, enquanto que a carga subjetiva se refere as atitudes e reações emocionais do cuidador. Face à gravidade do problema surgem instrumentos para avaliar a sobrecarga e enfatiza-se a importância das intervenções educativas da família e o apoio social para o alívio da sobrecarga (de la Cuesta, 2004).

Na esfera privada de cuidados na família, começa a aparecer na literatura a referência à presença de um dos elementos da família que se destaca de entre os outros, ao qual recai a responsabilidade de prestar cuidados a um familiar com dependência (Cunha, 2011; Pego & Nunes, 2018). Esta situação fruto das dinâmicas familiares, agravada pela

vertente económica, agrava a exigência do problema do cuidado para o cuidador e a pessoa que recebe cuidados.

A complexidade da sobrecarga do cuidador levou a inclusão da variabilidade individual surgindo posteriormente a noção de prestação de cuidados como um processo devendo este ser interpretado como multidimensional e não meramente instrumental, ou de índole física. É por volta dos anos noventa, que emergem as diferentes teorias explicativas e modelos da Psicologia que explicam a complexidade da sobrecarga do cuidador a partir das perspetivas de stress e *coping* (Carretero et al., 2009). O seu contributo é fazer a explicitação de como o cuidado é convertido em sobrecarga para alguns indivíduos com consequências negativas a nível físico e emocional (Bookwala et al., 2000); todavia também pode provocar consequências positivas como seja o reconhecimento gratificante pelo cuidado prestado (Saraiva, 2008; Cunha, 2011), bem como pode advir realização pessoal (Collins & Swartz, 2011). Concomitantemente surgem os estudos qualitativos, nomeadamente os que descrevem percepção do exercício de papel de ser cuidador (Pereira & Paiva, 2012), os sentimentos de perda e luto do cuidador (Gil, 2010) e os que exploram aspetos da relação entre o CF e a pessoa cuidada (de la Cuesta, 2004). Seguem-se estudos com o objetivo de avaliar a efetividade das intervenções para minimizar os efeitos da sobrecarga (de la Cuesta, 2004; Honea et al., 2008; Gallagher-Thompson et al., 2015; Sousa, Sequeira & Ferré-Grau, 2018).

Importa referir que a par da evolução do cuidado familiar e do conceito de sobrecarga, verificou-se evolução no significado de ser cuidador assim como o seu perfil e sobretudo são relevantes as consequências do seu desempenho de cuidador, aspetos abordados seguidamente.

1.4 - O cuidador familiar: riscos e benefícios

Neste ponto faremos uma abordagem teórica sobre os riscos e benefícios de ser cuidador e terminamos com a apreciação da resposta dada ao fenómeno pelos sistemas de saúde.

O significado de ser um membro da família que presta cuidados a outro membro com dependência nas AVD tem sofrido alterações. Vamos debruçar-nos sobre tal mudança assim como sobre as consequências do desempenho do papel de cuidador aos vários níveis da sua vida e da pessoa de quem cuida.

O cuidador informal é definido como a pessoa que presta cuidados todos os dias a outro familiar que precisa, seja ele um familiar, amigo ou vizinho, devido a problemas de saúde sejam eles por doenças crónicas ou por limitação da funcionalidade, sendo considerado um recurso não institucional (Morris & Edwards, 2006) uma vez que não é compensado financeiramente pelos seus serviços (Vitaliano et al., 2003). O conceito de cuidado informal é geralmente utilizado para distinguir o cuidado formal, atribuído este a cuidados de saúde prestados por profissionais no âmbito da rede de prestação de cuidados de saúde ou sociais e são cuidados remunerados (Williams, 2008). A autora de la Cuesta (2004) refere que o apoio formal é prestado via institucional pelos seus profissionais enquanto que o cuidado informal se fundamenta no vínculo de parentesco afetivo-amoroso à pessoa que se está a cuidar e é de crucial importância para o cuidado. Esta autora (2004) afirma que “é a natureza da relação que diferencia o cuidado formal do informal” (p.4). Acrescenta ainda que a intimidade do cuidado não está regulada, o que significa que o CF não tem horário ou períodos de descanso, que lhe permitam alhear-se da sua atividade de prestação de cuidados. Com alguma frequência o CF não tem condições para repartir as suas responsabilidades com outros, como não dispõe de formação para realizar tal atividade.

Segundo Bookwala et al. (2000), o *National Informal Caregivers Survey* introduz na definição do cuidador informal o termo atividades de vida pelo que o cuidador é definido como aquele que dá assistência a outra pessoa numa ou mais AVD. Similar definição do CF é a do *Channeling Study of Informal Caregivers* que o define como a pessoa que dá assistência a outra pessoa com limitações moderadas em 2 AVD e/ou com limitações severas em 3 atividades de vida instrumental. Muitas vezes estas actividades complexificam-se na sua realização pois associam-se às mesmas a exigência de cuidados

técnicos em simultâneo pela política de altas hospitalares precoces sem a devida orientação ao CF e acompanhamento domiciliário.

Para a *Family Caregiver Alliance* (2006) o termo informal é substituído pelo termo familiar que pode ser representado por um familiar, amigo, parceiro ou vizinho. O cuidador familiar é aquele que tem uma relação pessoal significativa ou uma obrigação com um significado moralmente vinculativo (Stanley, Balakrishnan & Ilangovan, 2017) e fornece assistência a vários níveis a uma pessoa mais velha ou a um adulto com uma condição crónica ou incapacitante. O cuidador familiar pode viver em coabitação, ou em separado da pessoa cuidada a quem presta cuidados. O recetor de cuidados refere-se a um adulto ou pessoa mais velha com uma doença crónica ou incapacitante que a impede de realizar as AVD, necessitando da ajuda de outro (*Family Caregiver Alliance*, 2006).

Se em cada família o cuidado familiar se pode revestir de múltiplas facetas, podendo estar envolvidos um ou mais membros, os autores preocuparam-se em definir a matriz dominante para efeitos de definição de políticas futuras. Assim, Sequeira (2010a) alerta para autores que diferenciam cuidador principal/primário de secundário. Por exemplo Zarit (2006) refere que ao cuidador secundário cabe a tarefa de apoio ao cuidador principal. O cuidador principal está diretamente envolvido na satisfação das AVD da pessoa com dependência como a higiene e a alimentação, podendo delegar a outros familiares, cuidadores secundários, ou outras pessoas ligadas ao apoio institucional. No entanto é ele que realiza a maior parte dos cuidados, toma as decisões e é sobre quem recai toda a responsabilidade pela prestação dos mesmos (Zarit, 2006; Collins & Swartz, 2011; Andrade, 2013), assegura a continuidade dos cuidados à pessoa que apresenta dependência nas AVD sendo estes prestados no domicílio (Melo, Rua & Santos, 2014).

Saraiva (2008) desenvolveu um estudo sobre o impacto do cuidado informal ao idoso dependente no cuidador primário e no secundário. A amostra foi constituída por um total de 100 cuidadores, sendo que 50 são cuidadores primários e 50 são cuidadores secundários. O critério para o recrutamento dos participantes para cada um dos grupos foi o seguinte: para o grupo de cuidador principal foi a pessoa que assumia a maior parte da responsabilidade dos cuidados, enquanto que para o grupo dos cuidadores secundários foi a pessoa que não assumia a principal responsabilidade pela prestação de cuidados. A investigadora observou que os cuidadores secundários são: *i*) mais novos que os cuidadores primários, *ii*) a maioria são mulheres, *iii*) encontram-se empregados a tempo

inteiro e iv) não prestam cuidados permanentes ao idoso. Relativamente aos cuidadores primários, estes tendem a sentir-se mais sobrecarregados e enclausurados no seu papel em comparação com os cuidadores secundários, devendo por isso serem estes os que carecem de maior atenção de apoio e orientação por parte do sistema de saúde.

Os estudos internacionais referem como perfil do típico cuidador: mulher, casada, conjugue ou filha da pessoa cuidada, de meia idade, com filhos adultos, empregadas a tempo inteiro, ou em tempo parcial (Ory, Yee, Tennstedt & Schulz, 2000; Gallagher-Thompson et al., 2015; Kales et al., 2016).

Similarmente os estudos nacionais, descrevem o perfil do cuidador familiar: mulher, com mais de 50 anos, casada, com baixa escolaridade, sem atividade profissional e é sobretudo esposa e filha (Sequeira, 2010a; Cunha, 2011; Cabral, 2013, Mónico et al., 2017). Estes dados revelam que o papel de cuidar de um elemento da rede familiar com dependência é na generalidade desempenhado pelas mulheres. Tal facto revela que a tradição cultural da sociedade portuguesa imputa o papel social de cuidar à mulher. Se pensarmos que em Portugal as mulheres comparativamente aos homens vivem mais tempo, mas com pior saúde, conforme postulado por Fernandes (2014), a saúde destas mulheres pode ainda ser agravada pelo facto de serem cuidadoras. Como o processo de prestar cuidados a uma pessoa com dependência se prolonga muitas vezes no tempo, a duração, quantidade e intensidade das funções do cuidador no seu papel podem levar a sobrecarga/exaustão do cuidador familiar (Ory et al., 2000).

Os múltiplos problemas que encontram os CF de pessoas com dependência são na opinião de la Cuesta (2004) de natureza diversa exigindo abordagem global. A autora aponta: i) problemas de ordem biográfica nomeadamente ao nível da perda da intimidade e da vida social. Os cuidadores tratam de adaptar-se e superar provas, buscar equilíbrio e ter vida própria para fazer frente aos problemas que surgem à medida que a situação de dependência da pessoa cuidada avança; ii) outro problema advém da relação CF- pessoa cuidada: esta relação está marcada por problemas anteriores de cooperação/não cooperação entre ambos, o CF enfrenta o dilema de equilibrar as suas necessidades com as necessidades da pessoa que cuida; iii) ainda outro problema está associado à doença da pessoa cuidada. Os CF sentem angústia e ansiedade pelos problemas médicos que enfrentam, sentem-se excluídos da decisão médica e esta angústia torna-se crónica a longo

prazo e *iv*) engloba os problemas que provêm da imposição da carga quotidiana da prestação de cuidados e relacionam-se com os problemas de saúde pontuais do CF.

Também o facto deste papel de cuidador ser vivido de forma antecipada ou não, pode causar desequilíbrio mais ou menos intenso. Quando há um acontecimento imprevisto que desencadeia uma pessoa tornar-se subitamente cuidadora sem esperar, Pereira (2006) refere que a experiência vivida desses cuidadores é sentida como um “assalto” à sua vida quotidiana. Numa análise sobre o conhecimento existente sobre a experiência de transição para o papel de cuidador após um evento súbito e imprevisto este autor (2006) encontrou 4 momentos: *i*) o imprevisto e a incerteza; *ii*) o confronto com a responsabilidade contínua; *iii*) o reconhecimento do impacto e *iv*) um ponto de equilíbrio como meta. A interpretação que os CF fazem do seu contexto e das suas respostas em cada um desses momentos é um dos elementos fundamentais para o desenvolvimento de papel de cuidador. Posteriormente o referido autor (2011) num estudo qualitativo realizado usando uma abordagem fenomenológico-hermenêutica, que teve como objetivo compreender o sentido da experiência vivida na transição para o papel de cuidador informal de um convivente significativo a partir de um evento súbito, identificou quatro temas principais: *i*) o(s) tempos vivido(s), *ii*) sentindo-se só, *iii*) tomando o outro a cargo e *iv*) desencontros no percurso. A experiência de se tornar subitamente cuidador é ainda marcada por um movimento não linear através do decurso do tempo de focagem e desfocagem na situação de cuidar. Assim o factor inesperado de ser cuidador pode exigir em alguns casos um apoio suplementar por parte do sistema de saúde.

Ferreira (2012) refere a importância da motivação associada ao laço familiar para o assumir do papel de cuidador. Esta motivação advém de vários fatores como tradições, padrões e normas sociais vigentes em cada cultura que aponta para um dever social. Também outros fatores relevantes na motivação do CF são a concepção de vida, a vivência individual, a retribuição do transmitido (por exemplo os valores) pela pessoa cuidada. O estudo de Mónico et al. (2017) revelou que 95,7% dos participantes referiram a obrigação familiar e pessoal como o principal motivo para cuidar de um familiar.

Seja o cuidado familiar desenhado de forma antecipada, ou repentina, existam laços afetivos facilitadores ou não do seu exercício, haja ou não preparação técnica para o mesmo, a sobrecarga é um fenómeno que está sempre presente e pode emergir de forma mais ou menos intensa. O conceito de “sobrecarga familiar” (*Family burden*) é um

conceito que engloba 2 componentes distintos: a sobrecarga objetiva e subjetiva como originariamente definido por Montgomery e colaboradores (1985).

A sobrecarga objetiva diz respeito ao impacto direto das modificações e limitações impostas pela doença de um indivíduo nos seus familiares como seja mudança nas rotinas domésticas, restrição das atividades sociais, dificuldades laborais/financeiras. A sobrecarga subjetiva é o conjunto de sentimentos decorrente da vivência intrapsíquica destas limitações como seja perda, culpabilidade, tensão relacional intrafamiliar, preocupação com o futuro, medo da violência (Xavier, Pereira, Corrêa & Almeida, 2002). Também são referidos como elementos inerentes à sobrecarga subjetiva sentimentos de culpa, de vergonha, a baixa de autoestima, a preocupação excessiva com o familiar doente e ainda sentimentos de “nojo” pelo contacto com secreções orgânicas do corpo do idoso cuidado (Gil, 2010).

Figueiredo e Sousa (2008) assinalam que a sobrecarga subjetiva evoca a percepção do cuidador acerca da repercussão emocional das exigências ou problemas associados à prestação de cuidados. Esta percepção de ser cuidador tanto pode ser vivida de forma positiva como de forma negativa, devendo por isso ser avaliada precocemente e monitorizada ao longo do processo de cuidados. As referidas autoras acrescentam que esta dimensão subjetiva da sobrecarga é um forte preditor de bem-estar na medida em que nem todas as pessoas expostas à mesma sobrecarga sentem de igual forma (subjetivamente) esse esforço. Este aspeto está subjacente nalguns estudos como seja o de Saraiva (2008), no qual a investigadora verificou que tanto os cuidadores primários como os cuidadores secundários na sua experiência de cuidadores sentiram-se competentes no desempenho do seu papel e perspectivavam a experiência de cuidar como uma oportunidade para o enriquecimento pessoal reconhecendo na prestação de cuidados uma fonte de gratificação. Também o estudo de Cunha (2011) revelou que os cuidadores familiares (CF) encontraram aspetos positivos no cuidar de um familiar idoso nomeadamente, a ligação emocional forte ao idoso, a sensação de gratidão/obrigação/dever familiar e auto-satisfação/valorização pessoal do CF. Outros exemplos positivos são a realização pessoal do cuidador (Collins & Swartz, 2011); é a intimidade afetiva da relação entre cuidador e a pessoa que recebe os cuidados que faz com que o cuidado familiar seja percebido como preferível ao cuidado formal (de la Cuesta, 2004).

De la Cuesta (2004) refere que é sobretudo a natureza da relação estabelecida entre CF e a pessoa que recebe os seus cuidados que determina a perceção da sobrecarga na medida em que se essa relação for boa pode amenizar o esforço despendido pelo cuidador na prestação de cuidados.

Apesar da literatura plasmar aspetos positivos em consequência da perceção subjetiva da carga do cuidador, os estudos que abordam os aspetos negativos como os riscos para a saúde do cuidador são mais frequentes. Revisões sobre a literatura do *caregiving* associa o *burden* do cuidador com problemas psicológicos como a depressão, ansiedade, hostilidade, pior perceção da saúde física e financeira (Vitaliano et al., 2003, Burgio, Solano, Fisher, Stevens & Gallagher-Thompson, 2003, Hopps et al., 2017), problemas familiares (Butterworth, Pymont, Rodger, Windsor & Anstey, 2010), maior consumo de medicamentos, mais problemas de saúde crónicos (Losada Baltar, Márquez González & Puente, 2007), mais insónia, maior prevalência de consumo do tabaco e de álcool (Hopps et al., 2017), morte precoce (Zheng, Chen & Sun, 2017) em relação aos não cuidadores, o que torna os CF mais vulneráveis com maiores necessidades de recurso aos cuidados de saúde com implicações para os sistemas de saúde e organizações empregadoras (Hopps et al., 2017).

A literatura aponta maior incidência de morbilidade psiquiátrica nos cuidadores familiares de idosos com demência. Particularmente os cuidadores de pessoas com demência experimentam mais sintomas de distress psicológico e têm mais morbilidade do foro psiquiátrico comparados com os cuidadores de pessoas sem demência ou com a população em geral (Burgio et al., 2003, Abreu et al., 2017). No entanto o estudo de Lopéz Martínez (2005) revelou que os cuidadores de pessoa idosa têm alto nível de depressão, ansiedade e ira assim como deterioração da saúde física, porém não encontrou diferenças estatísticas significativas nestes domínios entre cuidadores familiares de idosos com perturbação cognitiva e cuidadores de idosos sem essa perturbação.

Cheng (2017) numa análise crítica sobre o *burden* dos cuidadores de pessoas com demência revela que as atividades do cuidador ligadas à satisfação das AVD da pessoa com demência são por si só impeditivas do CF realizar as suas necessidades de lazer e de convívio social. Tal aspeto mostra a intensidade da ocupação do cuidador uma vez que não foram contempladas outras atividades também intrínsecas ao processo de prestação de cuidados que Hopps et al. (2017) referem como exemplo, a gestão e realização de

tarefas domésticas, gestão da medicação, organização de serviços externos como transporte da pessoa cuidada e gestão das finanças. Os investigadores Fauth et al. (2016) detetaram que durante o período em que a pessoa com demência é ajudada na satisfação das AVD (como alimentação, higiene e vestir) os distúrbios comportamentais manifestados pela pessoa com demência no momento dessa ajuda estão associados à sobrecarga e depressão do cuidador.

O estudo realizado pelo IMSERSO (Losada Baltar, Montorio Cerrato, Isal Fernandez & Márquez González, 2006a) revelou que 27,25% dos cuidadores não têm tempo para cuidar de si mesmo e o cuidado ao outro com necessidade de cuidados afeta a saúde do cuidador e áreas da sua vida como o ócio e o tempo livre.

O estudo de Silva (2009) sobre o efeito de efetividade de um programa de intervenção na percepção de sobrecarga de familiares cuidadores de pessoas idosas com demência, revelou que quanto à frequência com que cuidam de si próprios a maior percentagem dos cuidadores familiares cuidava de si próprio “ocasionalmente” e uma percentagem alta referiu que “nunca” ou “quase nunca” cuidava de si próprio.

O auto-cuidado é uma função reguladora que os indivíduos têm de desempenhar por si próprios, ou que alguém o faça por ele para preservar a vida, a saúde, o desenvolvimento e o bem estar. O auto-cuidado tem de ser aprendido, executado deliberada e continuamente, em conformidade com as necessidades reguladoras dos indivíduos (Taylor, 2002). Assim o CF pelo tempo que gasta na prestação de cuidados à pessoa cuidada dedica pouco tempo para si, podendo levar à alteração não saudável dos seus hábitos de vida.

Pelo referido, pode concluir-se que o papel do cuidador na sua repetição durante um tempo longo e indeterminado leva a uma sobrecarga que culmina em desgaste por cansaço (Sequeira, 2010a) que pode traduzir a exposição do cuidador a fatores de stresse significativos, que ao longo do tempo originam consequências graves na sua saúde e bem-estar. Félix (2010) conclui no seu estudo que os cuidadores familiares de pessoas idosas pelo ato de cuidar possuem elevados padrões de stresse devido ao trabalho esforçado desenvolvido na satisfação das necessidades dos idosos com dependência nas AVD. Nesta linha o estudo de Figueiredo & Sousa (2008) conclui que a sobrecarga resultante do contexto de prestação de cuidados familiares ao idoso dependente parece interferir

negativamente na percepção do estado de saúde, conferindo à prestação familiar de cuidados a natureza de stressor crónico.

O stress do prestador de cuidados que cuida de um membro da família durante um longo período de tempo é definido pelo *Internacional Council of Nurses* (1999) como as disposições para gerir a tensão física e psicológica que advém dessa prestação; diminuição da capacidade de resolução de problemas em resposta às exigências da prestação de cuidados.

Com base nestes enunciados, Carretero et al. (2009) afirmam que a sobrecarga do cuidador tem de ser explicada a partir de perspetivas psicológicas de stress e *coping*. Os modelos que explicitam o stress decorrente da prestação de cuidados serão abordados no capítulo dois.

Assim a investigação revela que a identificação do grau de dependência e estado cognitivo da pessoa cuidada, bem como o tipo de laços afetivos existentes entre cuidador e pessoa cuidada, a antecipação ou não do papel de cuidador, são alguns dos factores de stress do CF que carecem ser sistematicamente avaliados para maior apoio e eficácia na intervenção a realizar junto dos mesmos.

Importa conhecer a organização e resposta do sistema de saúde para dar ao fenómeno do envelhecimento associado à dependência das pessoas idosas nas AVD e aos familiares que apoiam na satisfação das mesmas. Vejam os como o sistema de saúde e sub-sistemas em Portugal estão organizados para responder às necessidades das pessoas com dependência e de quem lhes presta cuidados no domicílio.

1.4.1- Respostas institucionais no âmbito dos sistemas de saúde

A prioridade do sistema de saúde de um país é a melhoria dos cuidados de saúde da população (Naylon, 2003). Perante o fenómeno do envelhecimento populacional, o aumento do índice de dependência das pessoas idosas e os problemas vivenciados e evidenciados pelos CF que lhes prestam cuidados na satisfação das AVD no domicílio, a sociedade e o poder político não podiam ficar indiferentes a esta problemática em crescendo. Por isso em Portugal, em 2006, é publicada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) pelo Decreto-Lei nº 101/2006, com parceria entre os ministérios da Saúde e do Trabalho e Solidariedade Social. A RNCCI promove a abertura organizacional a novos modelos de Cuidados, com incorporação de paradigmas de respostas intersectoriais e multidisciplinares, orientados para a prestação de cuidados numa ótica global de satisfação das necessidades das pessoas que apresentam dependência, com necessidade de cuidados de saúde e de apoio social.

A RNCCI é o conjunto estruturado de unidades de saúde em sistemas de internamento e ambulatório e com equipas que prestam cuidados continuados de saúde e de apoio social a pessoas em situação de dependência com falta ou perda de autonomia (Glossário dos Cuidados de Saúde Primários, 2010). Recorrendo ao referido glossário apresentamos a tipologia das unidades de apoio existentes. Constituem Unidades de Internamento da RNCCI as Unidades de Convalescença; Unidades de Média Duração e Reabilitação, Unidades de Longa Duração e Manutenção, Unidades de Cuidados Paliativos e as Unidades de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental (Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo [ARSLVT]), tendo cada uma delas características específicas que permitem responder a vários níveis de doença e dependência.

As Unidades de Convalescença têm por finalidade a estabilização clínica e funcional, devendo para esta tipologia ser referenciadas pessoas que se encontram em fase de recuperação de um processo agudo ou recorrência de um processo crónico, com elevado potencial de reabilitação com previsibilidade até 30 dias consecutivos.

As Unidades de Média Duração e Reabilitação visam responder a necessidades transitórias, promovendo a reabilitação e a independência, em situação clínica decorrente

de recuperação de um processo agudo ou descompensação crónica, cuja previsibilidade de dias de internamento se situe entre 30 dias e 90 dias.

As Unidades de Longa Duração e Manutenção têm por finalidade proporcionar cuidados que previnam e/ou retardem o agravamento da situação de dependência, otimizando o *status* do estado de saúde, num período de internamento em regra superior a 90 dias. Visam responder a doentes com processos crónicos que apresentem diferentes níveis de dependência e graus de complexidade e que não possam, ou não devam ser cuidados no domicílio.

As Unidades de Cuidados Paliativos destinam-se a doentes com doenças complexas em estado avançado, com evidência de falha da terapêutica dirigida à doença de base ou em fase terminal e que requerem cuidados para orientação ou prestação de um plano terapêutico paliativo.

Unidades de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental são estruturas multidisciplinares destinadas às pessoas com doença mental grave de que resulte incapacidade psicossocial e que se encontrem em situação de dependência, independentemente da idade, adiante designadas como pessoas com incapacidade psicossocial.

Nas Unidades de Ambulatório, a Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) é uma unidade de saúde que segundo o art.º 11º do Decreto-Lei nº 22/2008, de 22 de fevereiro, presta cuidados de saúde e apoio psicológico e social no âmbito domiciliário e comunitário, especialmente às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física e funcional ou doença que requeira acompanhamento próximo, e ainda na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção. A equipa é composta por enfermeiros, assistentes sociais, médicos, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas da fala e outros profissionais consoante as necessidades e disponibilidade de recursos.

Segundo o nº 4 do artigo 2º do Despacho nº10143/2009 de 16 de Abril a UCC intervém no âmbito comunitário e no nº 4 do artigo 4º a UCC é uma unidade que assegura respostas integradas, articuladas, diferenciadas e de grande proximidade às necessidades em cuidados de saúde da população em que está inserida. É regida por princípios que

assentam na cooperação entre todos os elementos da equipa para a concretização dos objetivos de acessibilidade, globalidade e continuidade dos cuidados de saúde. Estabelece parcerias com estruturas da comunidade faz uma avaliação continua para adoção de medidas corretivas e tem uma gestão participativa assente num sistema de comunicação e relações entre todos os profissionais. A alínea d) do nº 4 do artigo 9º versa sobre as atividades da carteira de serviços da UCC. Estas atividades são projetos de intervenção domiciliária com indivíduos dependentes e famílias/cuidadores no âmbito da RNCCI, como sejam:

- i) Cuidados de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e ações paliativas;*
- ii) Cuidados de reabilitação física;*
- iii) Apoio psicológico, social e ocupacional envolvendo os familiares e outros prestadores de cuidados;*
- iv) Educação para a saúde dos utentes, familiares e cuidadores informais;*
- v) Coordenação e gestão de casos com outros recursos de saúde e sociais.*

Sob o domínio dos Cuidados de Saúde Primários e das entidades de apoio social surgem em 2006 as Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI). Estas equipas multidisciplinares são da responsabilidade dos Cuidados de Saúde Primários e das entidades de apoio social, para a prestação de serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral, de cuidados médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social, ou outros, as pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal, ou em processo de convalescença com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento mas que não podem deslocar-se de forma autónoma (Decreto-Lei n.º101/2006).

A avaliação dos recursos formais disponibilizados pela RNCCI conduziu ao estudo realizado em 2015 pela Entidade Reguladora da Saúde sobre o Acesso, Qualidade e Concorrência nos Cuidados Continuados e Paliativos. É referido que Portugal tem a maior taxa de cuidados domiciliários informais da Europa, das menores taxas de cobertura de cuidados formais, principalmente em função da escassez de trabalhadores formais configurando uma limitação ao acesso a cuidados continuados de qualidade.

Esta realidade determina que 80% dos cuidados a pessoas com dependência sejam prestados pelos familiares que desta forma suprem a escassez de cuidados formais da responsabilidade do Estado. Este problema é reconhecido politicamente no Projeto de Lei n.º 801/XIII/3ª da autoria de Soeiro, Simões, Ferreira, Costa, Mortágua & Martins (2018) que cria o estatuto do cuidador informal e reforça as medidas de apoio a pessoas dependentes. Nele lê-se que

apesar das respostas da RNCCI, de equipamentos sociais protocolados com a Segurança Social e da existência de serviços de apoio domiciliário, em Portugal continua a haver muito poucos cuidados formais relativamente às necessidades e prevalece uma conceção familialista que faz recair a responsabilidade dos cuidados sobre a família, sobrecarregando esta e desresponsabilizando o Estado e a comunidade (Soeiro, Simões, Ferreira, Costa, Mortágua & Martins, 2018, p. 3).

O debate sobre o papel da família e o contributo do cuidador familiar na prestação de cuidados à pessoa com dependência começou só muito recentemente a ser formalmente reconhecido. Perante os sinais de alerta sobre esta problemática o Governo emitiu o despacho n.º 201/2016, de 7 janeiro o qual deu início ao processo de reforma dos cuidados continuados e integrados. Neste despacho na alínea f) do n.º 2, faz referência à necessidade de desenvolver estratégias que valorizem e apoiem os cuidadores familiares atribuindo-lhes reconhecimento social e jurídico. No último trimestre do mesmo ano foi entregue no Parlamento uma petição (191/XIII/2.ª) do Grupo de Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer e Outras Demências Similares, que visava também a criação de um Estatuto do Cuidador informal.

Recentemente em março de 2018 efetuou-se a discussão na generalidade da proposta de 19 deputados do Bloco de Esquerda do Projeto de Lei acima citado (n.º 801/XIII/3ª) que procede à 3.ª alteração ao Decreto Lei n.º 101/2006, de 6 de junho e à alteração ao código do trabalho, com vista à criação do estatuto do cuidador informal e reforça as medidas de apoio a pessoas dependentes.

O plano de desenvolvimento da RNCCI 2016-2019 com o título “Cuidados Continuados. Saúde e Apoio Social” (INE, 2012b) propõe “a promoção da expansão da RNCCI com melhoria e aumento de capacidade das respostas existentes, mas também com desenvolvimento e diversificação de novas respostas, tendo em consideração uma melhor compreensão do fenómeno do envelhecimento e dependência e das necessidades que lhe estão associadas “(p. 11). Este plano destaca o papel, responsabilidade e direitos dos

cuidadores formais e informais e prevê o apoio estruturado aos cuidadores informais. Este apoio estruturado precisa avançar na medida em que a pessoa com dependência deve preferencialmente permanecer em casa uma vez que é “a casa de cada pessoa como o centro dos cuidados” (p. 12). Devido à maior responsabilidade dos familiares em prestarem cuidados a pessoas com dependência, o referido plano defende que os cuidadores familiares sejam considerados no processo de cuidados simultaneamente como utentes e parceiros. Como parceiros porque carecem de cuidados seja pela idade próxima da pessoa de quem cuidam, seja pela exigência da prestação de cuidados que tem implicações na sua saúde. Como parceiros, “precisam ser capacitados enquanto tal tornando mais efetiva a sua intervenção, devolvendo-lhes *feedback* como forma de aumentar a sua auto-realização no processo de cuidado “(p. 12). O enfermeiro para capacitar o CF precisa reconhecê-lo como um perito porque a pessoa é quem melhor se conhece e sabe dizer de si própria o que a preocupa, o que sabe, ou precisa saber (Gomes, 2007). O enfermeiro ao reconhecer os saberes da pessoa que cuida fica habilitado a promover um planeamento do processo de cuidados assegurando a si e à pessoa que cuida poder que leva à equidade dos ganhos na ação conjunta, visando atingir os objetivos comuns a ambos (enfermeiro e CF).

O plano de desenvolvimento da RNCCI 2016-2019, em consonância com o programa do Governo (Despacho nº201/2016 de 7 de janeiro), propõe o desenvolvimento do estatuto do cuidador informal com vista ao atingir dos seguintes objetivos (p. 16):

- “Melhorar o papel e qualidade de vida dos cuidadores informais e familiares;
- Ajudar os cuidadores a combinar responsabilidades familiares com o trabalho remunerado;
- Melhorar o bem-estar físico e mental dos cuidadores informais e familiares;
- Compensar e reconhecer os cuidadores informais e familiares”.

Parece assim que com a nova asserção política ter-se-á iniciado um novo paradigma com o sistema formal a encarar o CF como alvo de cuidados de saúde ao invés de ser apenas um recurso gratuito do Estado. Espera-se que com esta prestação de cuidados, embora não sendo remunerada, ponha fim à visão reducionista do CF, mas seja reconhecido o seu elevado contributo. É necessário que o sistema formal e informal sejam complementares, sendo crucial a sua interface na gestão efetiva dos problemas das pessoas idosa e suas

famílias (Lage, 2005) na medida em que os cuidadores necessitam dos serviços formais quando aumenta a complexidade do processo de prestação de cuidados e estes têm a responsabilidade de lhes dar resposta (Gitlin & Gwyther, 2003).

Do discurso à prática, todavia continua a existir um hiato que importa reduzir pois verifica-se que na comunidade as necessidades das famílias cuidadoras são frequentemente subavaliadas ou não estão cobertas (Pereira & Sampaio, 2011). A legislação existe e importa que as famílias exerçam os seus direitos enquanto cidadãos bem informados, de modo a assegurarem os deveres que os seus familiares doentes/dependentes esperam e merecem.

CAPITULO 2 - O PROCESSO DE CUIDADOS E O STRESSE DO CUIDADOR FAMILIAR

Para compreender o stresse do cuidador associado à exigência do processo de prestar cuidados a um familiar com dependência é importante clarificar o conceito de stresse e outros ligados ao stresse como é o caso do *distress* e do *eustress*. Posteriormente abordaremos modelos que ajudam a compreensão do referido processo.

O *distress* está muito ligado à evolução do conceito de stresse e por isso como refere Ridner (2004) surge alguma confusão entre os dois conceitos, uma vez que o stresse envolve uma resposta a um stressor a qual nem sempre resulta em dano, havendo um carácter de necessidade da sua existência para a sobrevivência enquanto que o *distress* é uma resposta não específica, biológica ou emocional face ao stressor que resulta em dano para o indivíduo. Por isso, Sparrenberger, Santos & Costa Lima (2003) dizem que os diferentes fatores stressantes poderiam induzir formas benéficas (*eustress*) e/ou danosas de stresse (*distress*). O *eustress* representa as condições de stresse que são dinamizadoras e contribuem para a realização do indivíduo, enquanto o *distress* representa condições com conotação negativa pois são desgastantes e improdutivas. Nesta linha do *eustress*, Carver & Connor-Smith (2010) referem que o stresse é a experiência de encontrar ou antecipar a adversidade nos esforços relacionados com metas. Associado ao stresse está a noção de desafio que se refere a uma situação em que os interesses da pessoa podem estar comprometidos, mas que a pessoa perspetiva algum ganho. Estes 2 autores referem que o desafio pode ser pensado como um obstáculo “ótimo” que com esforço será superado e a sua remoção levará a um estado melhor da situação e deste modo o desafio implica expectativa de sucesso.

Clarificado o conceito de stresse importa abordar os modelos teóricos sobre como o cuidador desenvolve stresse devido ao desempenho do papel que consoante a perceção do mesmo pode ter efeitos positivos ou não. Em termos de ganho, como seja a satisfação pelo desempenho do seu papel designa-se de *eustress*; já no caso de efeitos negativos designa-se de *distress*, podendo ocorrer consequências nefastas na saúde do CF ou no idoso. Nos casos de exaustão do CF da pessoa com demência particularmente no estadio severo podem mesmo ocorrer abuso e negligência contra a pessoa cuidada (Abreu et al., 2017). Para Flynn & Krothe (1999) um fator que aumenta o risco de maus tratos a idosos é a sua dependência. Para os autores, viver com e prestar assistência a um idoso confuso

é uma tarefa difícil que agrava à medida que o CF tem de satisfazer outras responsabilidades para além de cuidar do familiar dependente podendo atingir a exaustão. Na mesma linha a OMS (2011) No documento “*Europeen report on preventing elder maltreatment*” salienta a forte evidência de que a demência é um fator de risco para o idoso ser vítima de maus tratos. O estudo realizado em Portugal (Gil, 2014) revela que a incapacidade funcional é um dos factores associados à violência. Os resultados revelaram que o risco de ser vítima de violência nas pessoas que precisam de ajuda na realização das AVD foi o dobro do apresentado pelas pessoas independentes.

2.1 - Modelos teóricos sobre o desenvolvimento do stresse associado ao processo de cuidados

Myers (2003) afirma que Schulz e Salthouse (1999) foram os primeiros autores a referirem o aparecimento de situações stressantes do cuidador perante o aparecimento da necessidade de cuidados da pessoa com dependência devido às suas limitações da capacidade funcional e aos seus distúrbios de comportamento como seja no caso da presença de demência. Nesta perspetiva aqueles autores apresentaram o Modelo Geral do Processo de stresse e saúde como um modelo sequencial e cíclico na medida em que uma avaliação positiva ou benigna da situação de prestação de cuidados e do seu papel desempenhado durante a mesma, leva a respostas emocionais positivas e uma sensação de bem-estar. Pelo contrário, uma avaliação da situação como stressante leva a reações emocionais negativas (por exemplo, ansiedade, depressão). Estas reações emocionais negativas dos cuidadores podem influenciar os comportamentos das pessoas cuidadas e originar uma escalada de resultados negativos para ambos. A saúde física e mental dos cuidadores são afectadas, com o risco aumentado concomitante de problemas físicos e emocionais. É por isso que os autores acima citados referem que apesar do modelo ser unidirecional reconhecem que o processo durante o qual o cuidador lida com os stressores decorrentes do processo de prestação de cuidados é complexo e dinâmico com possíveis circuitos de *feedback* havendo a necessidade do CF avaliar a situação e decidir se tem capacidade para lidar com os problemas.

A complexidade do processo de prestação de cuidados tem implícito várias dimensões que são equacionadas no estudo do stresse associado ao exercício do papel de cuidador havendo a necessidade de incluir o cuidador, a pessoa com dependência que recebe os cuidados e o ambiente envolvente. A não inclusão destes factores é uma limitação ao

modelo proposto por Schulz e Salthouse (1999) que justifica desenvolver outros modelos teóricos que abranjam tais aspetos como seja o modelo transacional do stresse.

Na literatura encontra-se consenso e aceitação geral pelo modelo transacional de stresse usualmente referenciado para sustentação dos estudos sobre o stresse do cuidador. O modelo transacional de stresse proposto originalmente por Lazarus & Folkman (1966) justifica o stresse como o resultado de uma transação entre o individuo e o ambiente (Nolan, Grant & Keady, 1998). No modelo teórico de Lazarus & Folkman (1984) o individuo interage com o ambiente e o stresse resulta da avaliação que o individuo faz das exigências desse ambiente. Estas exigências se ultrapassam os recursos do cuidador, é necessário o seu esforço para se adaptar. Neste modelo de Lazarus & Folkman (1984) estão implícitos dois aspectos fundamentais: a avaliação da situação e a forma como o individuo lida com ela, o *coping*.

Começando pela avaliação da situação, Serra (1999) salienta a sua importância no modelo supracitado uma vez que no processo da avaliação da situação candidata a ser stressante ocorre uma avaliação primária, uma avaliação secundária e por fim uma reavaliação. O individuo na avaliação primária atribui um significado à situação, na avaliação secundária certifica a existência dos recursos pessoais e sociais e segue-se o momento de reavaliação no qual o individuo percebe os recursos como suficientes ou não. Do processo de reavaliação surge a percepção do controlo que indica ao individuo se a situação é benigna ou não, emergindo as emoções e as respostas alternativas. As emoções geradas têm propriedades motivacionais e influenciam o comportamento subsequente.

Losada Baltar, Montorio Cerrato, Knight, Márquez González & Izal Fernandez (2006b), salientam a importância deste processo avaliativo realizado pelo CF durante a prestação de cuidados. Estes autores referem que perante os diferentes stressores primários (acontecimentos ou experiências que derivam diretamente da dependência da pessoa cuidada) o CF avalia se eles são uma ameaça. Se tal ocorrer o CF supõe ter recursos para lidar com esses stressores primários e faz a avaliação secundária. Se o CF percebe esses stressores como ameaçadores porque os recursos que tem não são suficientes, a forma de lidar é inadequada. Neste caso o CF está perante uma situação de stresse com provável aparecimento de respostas afetivas negativas face à situação stressante que vive como CF devido à dependência do seu familiar nas AVD. Estas respostas afetivas podem levar ao aparecimento no CF de respostas comportamentais ou fisiológicas que podem

gerar maior risco para o aparecimento de transtornos psicológicos ou físicos. De facto, o estudo de Félix (2010) revelou que o CF tem elevados níveis de stresse por cuidar de pessoas idosas com dependência nas AVD. Elevados níveis de stresse têm repercussões na saúde física e mental do cuidador (Bookwala, et al., 2000).

Similarmente Cheng, Fung, Chan & Lam (2016) realçaram a importância do processo avaliativo feito pelo CF destacado no referido modelo de Lazarus & Folkman. Os autores do estudo referem que embora o *caregiving* seja stressante, o nível de tensão sentida pelo CF não é apenas determinado pelos stressores objetivos (como a alteração do comportamento da pessoa com dependência que recebe o cuidado) mas também pela forma como o cuidador avalia a situação, nomeadamente se os recursos que dispõe são suficientes, ou não, para responder à exigência da prestação. É esse processo avaliativo que dá o carácter positivo ou negativo à prestação de cuidados surgindo as respetivas emoções agradáveis ou não. Já Nolan et al. (1998) no estudo sobre estratégias de *coping* do cuidador realçavam a importância da avaliação subjetiva do cuidador sobre as situações stressantes para a compreensão das reações ao stresse associado ao *caregiving* e que as circunstâncias objetivas do cuidado deviam ser vistas apenas como condicionantes. Ainda sobre o processo avaliativo da situação, Serra (1999) refere que Lazarus & Folkman (1984) argumentam que se após esse processo as situações não excedem os recursos do individuo, a resposta do individuo é de um comportamento adaptativo automatizado.

Sobre o segundo aspecto do modelo teórico de Lazarus e Folkman (1984), o *coping* é o conjunto dos esforços cognitivos e comportamentais que a pessoa exerce a fim de controlar a situação ou reduzir as respostas associadas à situação, quer se trate de um acontecimento de vida particular ou de um stresse crónico da vida quotidiana. As estratégias de *coping* têm uma função instrumental, se centradas na redução ou eliminação do problema fonte de stresse, e uma função paliativa quando visam a gestão das emoções desencadeadas pela situação stressante. Autores como Serra (1999), Black (2005) e Zarit (2006) definem da mesma forma que Lazarus e Folkman (1984) as estratégias de *coping* centradas na resolução de problemas e na gestão das emoções. No entanto Serra (1999) acrescenta a estratégia de *coping* orientada para aspetos do relacionamento com as pessoas da rede social a que o individuo pertence.

Sobre as estratégias de coping focadas na gestão da emoção ou na resolução do problema, Carver & Connor-smith (2010) explicam que:

- Apesar do *coping* focado no problema tender a ser visto como mais adaptativo, o *coping* focalizado na emoção pode ser uma melhor estratégia quando não é possível ter um efeito direto sobre um stressor. A opção por um dos tipos de *coping* por vezes tem a ver com o objetivo do individuo. Por exemplo procurar suporte pode ser uma estratégia de *coping* focada na emoção se o objetivo é obter apoio e tranquilidade emocional, mas se o objetivo for ajuda instrumental, o *coping* é focado no problema;
- A existência de complementaridade entre as duas estratégias pela necessidade do individuo priorizar uma estratégia em detrimento de outra, ou seja, o *coping* centrado na emoção, pode ajudar a considerar o problema com mais calma produzindo o *coping* mais eficaz.

As habilidades para desenvolver estratégias de *coping* são aprendidas ao longo da vida em resposta a diferentes stressores e experiências. É essencial o individuo manter a capacidade de aprender a usar novas estratégias consoante a situação, na medida em que “ser dependente” de uma estratégia de *coping* pode ser por si só stressante (Black, 2005). Ribeiro & Rodrigues (2004), citando Lazarus, DeLongis, Folkman, & Gruen (1985) afirmam que um processo de *coping* eficaz ocorre quando as estratégias utilizadas são ajustadas à natureza da situação de stresse dando origem ao bem-estar, ao funcionamento social, assim como a uma boa qualidade de vida.

Para Ducharme (1999) o paradigma stresse-*coping* assenta no postulado que o stresse está associado a um largo inventário de problemas de saúde e que as estratégias de *coping* são os recursos mediadores importantes que reduzem o impacto do stresse sobre a saúde.

A partir da referência do modelo de Lazarus e Folkman (1966), Pearlin, Mullan, Semple & Skaff (1990) desenvolveram um modelo multidimensional conhecido como o modelo de desenvolvimento do stresse de Pearlin (Pearlin’s Stress Process Model) para possibilitar a compreensão e avaliação do stresse no contexto de cuidados familiares. Os dois modelos contemplam a avaliação cognitiva na transação entre individuo e ambiente, mas diferem no seguinte: o modelo de Lazarus & Folkman privilegia os aspetos do processo de stresse enquanto que o modelo de Pearlin et al. (1990) foca os aspetos contextuais do processo de stresse. Este fator tem a vantagem de facilitar “a sua adaptação

e aplicação na análise do stresse vivido por pessoas que prestam cuidados em diferentes contextos” (Figueiredo, 2007, p.132).

Segue a descrição do modelo de desenvolvimento do stresse de Pearlin. Este modelo reúne consenso entre os teóricos dedicados à temática do stresse do cuidador decorrente da prestação de cuidados familiares.

2.1.1- O modelo de desenvolvimento de stresse de Pearlin

Vários autores como Losada Baltar et al. (2006b), Zarit (2006), Ducharme et al. (2006a), Figueiredo (2007), Garcés et al. (2010), Pereira (2011), Gaugler et al. (2018), justificam a ampla utilização do modelo de desenvolvimento do stresse de Pearlin na investigação com cuidadores. As vantagens são as seguintes: define o stresse como o resultado de uma interação entre as pessoas, o ambiente e o contexto em que se encontram; também do ponto de vista psicológico permite entender em que consiste o processo de cuidado e porque habitualmente este processo está associado a consequências negativas para o cuidador.

Os autores Figueiredo (2007), Carretero et al. (2009 e Pereira (2011) salientam neste modelo o aspeto relacionado com a proliferação do stresse na medida em que os fatores de stresse relacionados com o desempenho do papel de cuidador podem produzir outros fatores de stresse em áreas importantes na vida do CF. Myers (2003) acrescenta ainda que tal processo de stresse além de interativo é cíclico, ou seja, envolve vários elementos que se influenciam mutuamente com consequências que tendem a repetir-se continuamente de modo a acentuar o seu efeito (negativo ou positivo).

Ducharme (1999) refere que Pearlin é um dos raros autores a atribuir importância preponderante ao contexto da prestação de cuidados como elemento desencadeador do stresse, nomeadamente em considerar os valores individuais e coletivos, os recursos pessoais (incluindo os socioeconómicos) e a importância da cultura como sendo fatores potencialmente influentes no stresse. Assim os fatores contextuais precisam ser tidos em conta no estudo do stresse e na intervenção que venha a ser desenvolvida junto dos CF. Ducharme et al. (2006a) acrescentam que a originalidade do modelo de Pearlin et al. (1990) assenta no fato de incluir a dinâmica das relações entre o cuidador, a pessoa cuidada e os outros elementos da família. Também afirmam que uma vez que a

dependência de um dos elementos da família afeta as relações interpessoais entre os vários elementos da rede familiar, há a necessidade da reestruturação dessas relações, ultrapassando-se assim o ato de realizar tarefas no prestar de cuidados à pessoa cuidada.

Apresentamos de seguida em detalhe as dimensões do modelo transacional de stresse de Pearlin porque é este o modelo que iremos seguir no trabalho de campo. As dimensões são: *i)* contexto de cuidado; *ii)* stressores primários; *iii)* stressores secundários; *iv)* recursos e *v)* resultados.

i) O **contexto de cuidado** inclui:

- Características sociais e demográficas do cuidador e da pessoa que necessita de cuidados (tais como idade, escolaridade, sexo, emprego) assim como a história da doença da pessoa cuidada e da prestação de cuidados nomeadamente há quanto tempo a pessoa presta cuidados, se o cuidador é principal ou secundário, o tipo de relação afetiva prévia entre cuidador e pessoa cuidada).

ii) Os **stressores primários** referem-se aos acontecimentos e experiências que derivam diretamente da doença/problema da pessoa cuidada. Na opinião de Pearlin et al. (1990) os stressores primários “provêm diretamente das necessidades do paciente e a natureza e magnitude dos cuidados exigidos por essas necessidades” (p.587).

Os stressores primários dividem-se nas componentes objetivas e subjetivas.

A componente objetiva inclui a capacidade para a pessoa cuidada realizar atividades da vida diária (AVD), o seu funcionamento cognitivo e distúrbios do comportamento. A par da componente objetiva dos stressores primários é importante conhecer a componente subjetiva que diz respeito ao impacto subjetivo da componente objetiva uma vez que há variações na forma como cada cuidador percebe a componente objetiva. A componente subjetiva inclui a avaliação da sobrecarga, ou o cansaço do CF e a privação da relação social. A sobrecarga de papel diz respeito ao nível de energia e tempo que o cuidador tem. A privação da relação é entendida por Pearlin et al. (1990) como resultado da demência da pessoa cuidada, a qual inevitavelmente modifica a pessoa cuidada acarretando uma reestruturação na relação entre o CF e a pessoa cuidada. Com o avançar da doença, os CF sentem-se cada vez mais afastados da vida que foi partilhada com o seu familiar cuidado.

iii) Os **stressores secundários** não são secundários em termos de importância. De fato, qualquer uma dessas áreas pode ser bastante stressante para o CF. A atribuição de primário ou secundário é “apenas para referir que um conjunto de stressores estão inter-relacionados e podem surgir em pessoas que cuidam de outras a longo prazo” (Pearlin et al., 1990, p.587).

Os stressores secundários incluem 2 componentes: a) tensão de papel e b) tensão intrapsíquica.

a) Tensão de papel

A componente tensão de papel refere-se aos conflitos decorrentes da tensão sentida pelo CF no desempenho do papel na vida quotidiana, que embora ocorra fora da prestação de cuidados é influenciado por essa prestação. Inclui o conflito familiar, conflito profissional e constrangimentos financeiros.

b) Tensão intrapsíquica

A componente tensão intrapsíquica, refere-se ao autoconceito do CF na medida em que “a tensão psíquica surge quando sob condições de suportar dificuldades como é o caso da prestação de cuidados, o autoconceito pode ser prejudicado significando que a sua diminuição ou barreiras ao seu desenvolvimento pode ser stressante” (Pearlin et al., 1990, p.588).

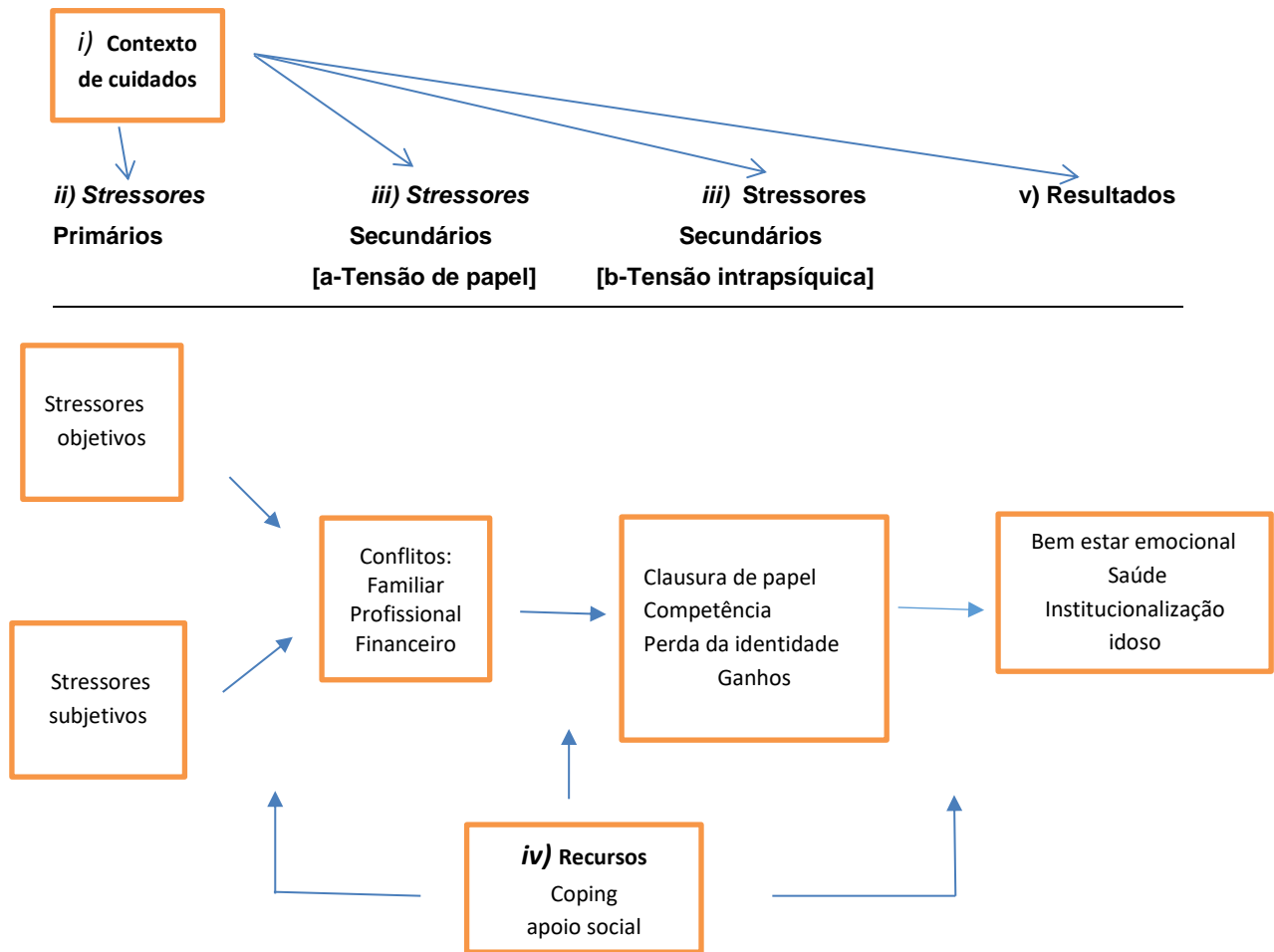
Na tensão intrapsíquica Pearlin et al. (1990) dividem-na em global que se refere à auto-estima e mestria; em situacional que se refere à perda da identidade, à clausura de papel, à competência e aos ganhos. Para estes autores a auto-estima e a mestria são construtos cuja avaliação não está vinculada a um determinado contexto pelo que optam por dimensões do auto-conceito que estão ancorados especificamente na situação de cuidado. Faremos referência apenas à parte situacional da tensão psíquica de acordo com a linha de pensamento dos referidos autores do modelo de stresse. Assim:

- A perda de identidade na medida em que a identidade e a vida do cuidador estavam intimamente ligadas à da pessoa cuidada. Deste modo o cuidador pode experimentar uma perda de sua própria identidade à medida que a pessoa cuidada vai perdendo as suas capacidades;

- A clausura de papel no sentido de ser cativo quando quer ser e fazer algo diferente daquilo que se sente obrigado a participar;
 - A competência refere-se à adequação do desempenho do cuidador. É avaliada em termos de autoeficácia, ou seja, o julgamento que o CF faz sobre a capacidade de realizar com êxito a atividade de prestar cuidados ao familiar que necessita desses cuidados;
 - Os ganhos relacionam-se com o fato de que muitos cuidadores conseguem crescimento pessoal interno quando enfrentam sérios desafios no desempenho do papel de cuidadores. É a oportunidade de crescimento/enriquecimento pessoal de descoberta durante o processo da prestação de cuidados.
- iv) Os **recursos** referem-se aos recursos pessoais (*coping*) e aos recursos sociais (apoio formal e informal) que favorecem a relação entre stressores e os seus resultados.
- v) Os **resultados** ou consequências são as mudanças na saúde como sejam o bem-estar emocional do cuidador e a institucionalização do idoso.

Apresentamos de seguida na figura 1 uma síntese das variáveis do modelo de Pearlin et al. (1990), acabadas de descrever.

Figura 1 - Modelo de desenvolvimento de stresse de Pearlin



Fonte: adaptado de Pearlin et al.1990; Aneshensel et al. 1995 in: Zarit (2006)

Após a apresentação do modelo de desenvolvimento de stresse de Pearlin et al. (1990), (que utilizaremos no trabalho desenvolvido), importa evidenciar a pesquisa realizada sobre conceitos ligados às suas dimensões e estudos que os sustentam. Atendendo que no capítulo 1.4 abordámos aspectos inerentes ao contexto de cuidados e aos stressores primários (dependência da pessoa cuidada nas AVD, sobrecarga objetiva e subjetiva) privilegiar-se-á agora as dimensões: *iii*) stressores secundários, *iv*) recursos e *v*) resultados.

iii) Dimensão tressores secundários

Como já referido esta dimensão inclui a tensão de papel e a tensão intrapsíquica:

a) Tensão de papel

O desempenho do papel de cuidador é um desafio acrescido que muitas vezes acumula com múltiplas responsabilidades como sejam os papéis familiares e profissionais. Por exemplo, o estudo de Butterworth et al. (2010) revelou existir relação entre a saúde mental do cuidador e os níveis de conflito dentro da família. Os autores defendem a necessidade de intervenção junto do cuidador para ajudá-los a gerir tais conflitos diminuindo o risco da doença mental dos mesmos.

Em relação ao desempenho do papel profissional, o CF com vida profissional ativa tem uma preocupação adicional com consequências a nível da sua saúde como revelou o estudo efetuado por Gaugler et al. (2018). Estes investigadores numa amostra de pessoas empregadas dividiram-na em dois grupos: cuidadores e não cuidadores. Os investigadores verificaram que os empregados cuidadores, comparativamente com os empregados não cuidadores, apresentaram níveis de doença física e mental mais alta do que os empregados não-cuidadores com diferenças estatisticamente significativas.

Equilibrar o papel de cuidador com o papel de empregado pode ser stressante com impacto na atividade profissional pois a necessidade de interromper o horário laboral, usar dias de férias para dedicar a atividades ligadas à prestação de cuidados do familiar são meros exemplos que podem resultar na diminuição da produtividade e dos dias previstos para férias e perda do emprego (Hopps et al., 2017). Esta questão, porém, é bidirecional nas consequências uma vez que a entidade empregadora também é afetada pela falta frequente do empregado que acumula a atividade profissional com a de cuidador (Gaugler et al., 2018) sendo fundamental para o cuidador com atividade laboral, uma cultura flexível por parte da instituição empregadora sobretudo no que diz respeito à não rigidez de horário.

Da diminuição da produtividade do CF emerge os constrangimentos financeiros que por sua vez afetam os cuidados prestados à pessoa cuidada resultando num aspeto social mais grave e amplo, realçando assim a magnitude e o impacto multidimensional do processo de prestação de cuidados (Hopps et al., 2017).

b) Tensão intrapsíquica:

Na tensão intrapsíquica aprofundamos a competência do Cf, a qual é avaliada pela sua autoeficácia.

A autoeficácia é um aspeto fundamental na compreensão da variabilidade das respostas dos cuidadores perante o processo de prestação de cuidados (Losada et al., 2006b; Steffen et al., 2018). O estudo da autoeficácia dos cuidadores é útil na investigação do stresse e do *coping* dos cuidadores na medida em que é um forte fator preditivo para estes adquirirem comportamentos promotores da saúde (Steffen et al., 2018).

Bandura (1997), autor da teoria social-cognitiva, define a autoeficácia como o julgamento que o individuo faz sobre a capacidade de executar e organizar com êxito o comportamento requerido para a produção de um dado resultado. A essência da teoria da autoeficácia reside no poder sentido pela pessoa exercer influência sobre aquilo que quer fazer. Àcerca da autoeficácia, Bandura sugere que o julgamento que o individuo faz sobre a sua eficácia baseia-se em quatro fontes principais: experiência pessoal decorrente da execução de ações; experiência vicária ou observação de modelos; persuasão verbal e experiências emocionais ligadas à perceção do índice de atividade fisiológica do organismo. Cerdeira (1995) simplifica o significado destas fontes na medida em que a maior perceção que o individuo tem da sua autoeficácia depende de:

- a soma de experiências contínuas de sucesso promove a perceção de eficácia pessoal enquanto que as experiências de fracasso diminuem essa perceção;
- a observação contínua de um comportamento bem sucedido de alguém considerado como referência tende a aumentar a perceção da autoeficácia;
- ser alvo de um discurso persuasivo capaz de convencer a pessoa de que poderá executar com sucesso o comportamento esperado;
- a forma como o individuo percebe a emoção associada à situação. Se a perceção da emoção for agradável a perceção da autoeficácia aumenta.

Apesar do modelo de autoeficácia de Bandura ser muito utilizado em estudos sobre stresse crónico e *coping*, a sua aplicação inicial foi em estudos com CF de pessoas sobretudo com demência. De facto, face a uma situação emergente de cuidar de um familiar dependente qualquer pessoa se questionará se será ou não capaz de responder ao desafio.

Huang, Shyu, Chen & Hsu (2009) verificaram que os cuidadores de pessoas com demência com menor nível de educação tinham menos autoeficácia na gestão dos comportamentos alterados dos seus familiares e apontam como fator importante a intervenção com os cuidadores para melhorarem a sua autoeficácia para subsequentemente melhorarem a sua qualidade de vida bem como a da pessoa com demência. Numa meta análise realizada por Sorensen, Pinquart & Duberstein (2002) as autoras verificaram que os participantes cuidadores tinham níveis mais baixos de autoeficácia que os participantes não cuidadores, o que pode sugerir que com o passar do tempo o CF diminui o julgamento sobre a sua capacidade de prestar cuidados com êxito. Este facto deve alertar os profissionais para a importância da monitorização e apoio continuado no tempo dos cuidadores.

O estudo de Cheng, Lam, Kwok, Ng & Fung (2010) revelou que os cuidadores com maior autoeficácia no controle de pensamentos negativos associados à prestação de cuidados apresentavam menor sobrecarga. Etters et al. (2008), na revisão da literatura sobre características do cuidador associadas à sobrecarga concluíram que a percepção da autoeficácia do cuidador em conjunto com as estratégias de *coping* que utiliza são importantes fatores que contribuem para a percepção da sobrecarga. Vários investigadores como Losada Baltar et al. (2006b); Steffen et al. (2018) referem que a teoria da autoeficácia pode explicar a variabilidade de respostas dos cuidadores a situações similares de prestação de cuidados. Além disso, compreender o perfil das crenças de cada cuidador acerca da sua capacidade de cuidar pode identificar áreas de vulnerabilidade em lidar com as exigências do ato de cuidar e assim orientar os profissionais para a implementação de intervenções psico-educativas com vista à promoção da autoeficácia e bem-estar do cuidador.

iv) Dimensão recursos

Na dimensão recursos estão contemplados os recursos pessoais, o *coping* e os recursos sociais, o apoio social (formal e o informal).

O apoio social quer o informal quer o formal assim como o *coping* (Nolan et al., 1998, Meyer, 2003, Ducharme et al., 2015) são fundamentais pelo efeito mediador entre os stressores (primários e secundários) e os resultados, na medida em que o CF ao ter um bom apoio formal e informal assim como estratégias de *coping* adequadas às situações

stressantes decorrentes do *caregiving*, poderão influenciar o resultado positivo da prestação de cuidados a um familiar com dependência.

Sobre o *coping* importa referir o estudo que originou o instrumento de avaliação do *coping*, o CAMI- Carers' Assessment of managing Index. Neste estudo desenvolvido por Nolan et al. (1998), os autores encontraram quatro tipos de estratégias de *coping*: a primeira relativa à prevenção da ocorrência de eventos stressantes e as restantes três estratégias de *coping* foram relativas à ação. As três estratégias de *coping* relativas à ação foram descritas da forma seguinte:

- Ação direta para lidar com o evento stressante- importância dos cuidadores possuírem informações suficientes e claras dos serviços formais. Os autores salientam como é fundamental o cuidador falar sobre os seus problemas com alguém em quem confia sobretudo para aqueles CF que estão sozinhos com a total responsabilidade da prestação de cuidados, que por vezes na ausência de um confidente genuíno, a única pessoa mais íntima que têm como confidente é a pessoa a quem prestam cuidados;
- Reformulação do significado do evento- o fato de o cuidador perceber que a pessoa de quem cuida não é culpada pela condição que está a experienciar é vista como uma estratégia de *coping* muito eficaz assim como perceber que existem outros cuidadores que experienciam situações semelhantes ou piores. Outra estratégia de *coping* útil referida pelos autores é ajudar os cuidadores a reconhecer que o humor pode ser uma forma eficaz de lidar com eventos stressantes quando estes não podem ser alterados;
- Lidar com as consequências do evento- é fundamental a elaboração mental do cuidador para compreender que quando a situação stressante não pode ser mudada e na ausência de outras estratégias dispõe de tempo livre e de temas do seu interesse fora do contexto da prestação de cuidados. Os autores salientam a importância da utilização das técnicas de relaxamento pelo cuidador.

A perceção do stresse associado ao *caregiving* é influenciada pelas estratégias de *coping* do cuidador como é referido por Etters et al. (2008) citando Almborg, Grafstrom & Winblad (1997). O estudo dos autores citados revelou que as estratégias de *coping* focadas na gestão das emoções usadas pelos cuidadores relacionam-se com sentimentos associados a situações de grande tensão enquanto que as estratégias de *coping* focadas na resolução de problemas direcionam-se ao confronto da situação real e da capacidade de

lidar com as consequências que advêm da mesma. Também revelou que os cuidadores masculinos usaram mais as estratégias de *coping* focados na resolução de problemas enquanto as cuidadoras usaram mais as estratégias de *coping* focadas na emoção.

O **apoio social** é intrínseco ao *coping*, ambos são importantes recursos para o CF.

Na literatura aparecem os termos suporte e apoio social, no entanto ambos os termos têm o mesmo significado. Alonso Fachada, Montes Martinez, Menendez Villalva & Pereira (2007) utilizam o termo apoio e classificam-no em duas componentes: a primeira focada no apoio social estrutural (rede social) e a segunda no apoio funcional, a avaliação do apoio social. A rede social informa sobre a quantidade de relações sociais ou número de pessoas às quais o CF pode recorrer quando precisa de ajuda. O apoio social funcional diz respeito à percepção do CF da sua própria disponibilidade para receber o suporte social.

A maioria dos CF obtém mais ajuda da família pelo que esta é a rede social mais conhecida. Um bom apoio familiar é preditor de recursos materiais e emocionais e relacionados com melhores níveis de saúde. O apoio social envolve duas vertentes: as fontes e os tipos de apoio. O apoio social pode ser fornecido por fontes informais, a partir de outros membros da família, amigos, vizinhos e voluntários, e/ou por fontes formais a partir de ajudas disponibilizadas por serviços comunitários, prestadores de cuidados de saúde e sociais, as quais são pagas. Relativamente aos tipos de apoio estes incluem informações, fornecimento de material técnico e apoio financeiro.

À semelhança do referido no capítulo 1.4, o termo apoio informal associado ao CF distingue-se do termo formal por este último estar associado aos cuidados de saúde prestados pelos profissionais. A presença ou ausência de remuneração ligada ao suporte social é outro critério para distinguir o suporte formal (remunerado) do suporte informal (não remunerado). Deste modo, o suporte informal engloba o apoio que advém das relações com a família, amigos e vizinhos enquanto que o suporte formal engloba o apoio das instituições prestadoras de cuidados de saúde e sociais o qual exige contribuição monetária. Ajudar os cuidadores a desenvolver a capacidade de negociação para mobilizar ajuda pode ser uma necessidade detetada pelo próprio ou por quem está situado na rede de apoio, seja esta formal ou informal (Nolan et al.,1998). É um papel que os enfermeiros assumem, ou podem assumir, como será descrito no capítulo 4.

Ducharme et al.(2011c) referem que por vezes o suporte informal não tem capacidade de dar resposta às necessidades dos cuidadores. No entanto os autores também referem que por parte dos CF existe alguma relutância em aceitar ajuda porque pode ser interpretado como falta de competência e por outro lado, familiares e amigos podem não disponibilizar apoio por desconhecimento em como lidar com algumas situações problemáticas da pessoa cuidada.

O estudo de Ducharme, Lévesque, Lachance, Kergoat & Coulombe (2011b) revelou que os cuidadores recebem pouco apoio informal; o conhecimento que dispõem sobre os serviços formais é escasso e têm dificuldade no planeamento da satisfação das necessidades do seu familiar com dependência e como lhes dar resposta. No entanto, o apoio formal é um dos principais recursos para aliviar o sofrimento e desgaste associado à sobrecarga do cuidador (Garcés et al., 2010), daí a necessidade dos cuidadores terem conhecimento da existência do apoio formal e como o requisitar para dele beneficiarem.

Como exemplo deste recurso, o estudo de Butterworth et al. (2010) revelou associação significativa entre a saúde mental do CF e o apoio social existente. Os cuidadores relataram falta de apoio social e a escassez da variedade de tal apoio. Estes fatores foram associados a pior saúde mental. Também o estudo de Figueiredo, Lima & Sousa (2012), comparou a rede social pessoal e a satisfação com a vida em CF de idosos dependentes, com e sem demência, tendo concluído que as redes sociais dos cuidadores são limitadas e centradas na família, enquanto que o apoio formal (apoio técnico) está menos representado.

Ajudar os cuidadores a mobilizar e desenvolver os seus recursos pode aumentar o seu sentimento de controle e capacidade pessoal, que ao associar-se a sentimentos de autoestima e autoconfiança, pode aumentar a qualidade de vida dos cuidadores (Nolan et al.,1998).

v) Dimensão resultados

O bem-estar emocional do cuidador é frequentemente avaliado pela presença ou não de sintomas depressivos (Zarit, 2006). A presença de tais sintomas além de ser prejudicial para o CF também pode ser para a pessoa que recebe cuidados podendo ocorrer maus tratos ou negligência nos cuidados (Flynn & Krothe, 1999). O estudo de Hopps et al.,

(2017) revelou que os cuidadores pelo efeito das múltiplas dimensões do *caregiving* estão mais vulneráveis pelo que recorrem mais aos serviços de saúde que os não cuidadores.

No âmbito do estudo publicado por Zheng et al. (2017) numa meta análise da literatura acerca de estudos quantitativos na área do cuidador de pessoa com demência, os autores referiram que a prestação de cuidados a uma pessoa com demência com necessidade de cuidados prejudica o bem-estar do cuidador e a sua qualidade de vida e está associado a uma alta possibilidade de institucionalização da pessoa cuidada.

Os dados do estudo de Lage (2007) realizado em Portugal sobre cuidadores familiares de idosos com Acidente Vascular Cerebral, revelaram que estes cuidadores em comparação com pessoas não cuidadoras tinham distúrbios de humor com níveis mais elevados e níveis mais baixos na perceção da saúde e na qualidade de vida. Chien & Lee (2010) realizaram um estudo randomizado e concluíram que os idosos cuidados pelos cuidadores do grupo do experimental submetido a intervenção com base num programa psicoeducativo revelaram no período follow up diminuição do número de institucionalizações em comparação com os idosos cuidados pelos cuidadores do grupo de controlo.

Após a explanação de conceitos ligados às dimensões do modelo de stresse de Pearlin sobre o stresse do CF importa referir que cada uma das cinco dimensões do modelo transaccional de stresse de Pearlin é avaliada através de instrumentos de medida (Zarit, 2006), aos quais faremos referência na parte II, no capítulo quatro que versa sobre o método.

Após a descrição do modelo teórico que explicita o desenvolvimento de stresse decorrente da prestação de cuidados e investigação decorrente, o capítulo seguinte focaliza-se nos tipos de intervenção disponíveis na literatura para reduzir os seus efeitos no CF e na pessoa idosa com dependência.

CAPÍTULO 3 - INTERVENÇÃO CENTRADA NO CUIDADOR

Este capítulo debruça-se sobre as intervenções focadas na promoção da saúde do CF com evidência para o contributo da intervenção desenvolvida pelo enfermeiro em contexto de cuidados domiciliários.

3.1- A promoção da saúde do cuidador

A intervenção no stress do cuidador segundo a *Family Caregiver Alliance* (2006) deve ser implementada após uma avaliação que consiste num processo sistemático de recolha de informação que descreve a situação de cuidados, identifica problemas, necessidades, recursos da família e do CF e aborda questões na perspetiva do cuidador e do contexto cultural onde decorre a prestação de cuidados.

Uma avaliação estruturada dos cuidadores é fundamental para Zarit (2006) porque permite uma avaliação sistemática que torna possível a identificação mais clara e precisa dos problemas que estão presentes na situação. Além disso, esclarece o papel da família e os seus recursos para cuidar, bem como as tensões nas suas vidas resultantes do *caregiving* e identifica necessidades pessoais do cuidador a serem abordadas e evidência a necessidade da intervenção para a resolução de tais necessidades.

Gitlin & Gwyther (2003) referem que pode ser necessário mais que uma sessão para conhecer a perspetiva do CF e de outros elementos da família assim como os pormenores relevantes da sua vida. As autoras defendem a importância no estabelecer de uma relação alicerçada no respeito e na descoberta das reais preocupações das famílias. Acrescentam que a abordagem inicial para o processo de avaliação pode partir de uma pergunta aberta ao cuidador como seja o solicitar o contar da sua história de cuidar de alguém com dependência onde o mesmo descreve as suas experiências dando ênfase a aspetos do quotidiano que realiza sem dificuldade e a outros em que precisa de ajuda. As referidas autoras propõem as seguintes perguntas como exemplo. “Conte-me sobre um dia típico de prestação de cuidados”; “O que foi bom e /ou mau no dia?”; “Comparando com o que fazia antes, o que funciona e o que não funciona neste momento?”

Steffen et al. (2008) acrescentam sugestões de outras questões na abordagem da vertente emocional do cuidador como sejam: “O que pensa sobre esta situação de cuidado que está a viver?” “Nessa situação, o que é mais stressante para lidar?” “Na hierarquização das

situações stressantes o cuidador é convidado em cada uma delas a atribuir o sentimento negativo que lhe está associado (aborrecido, frustrado, triste, irritado) e atribui-lhe um grau variável segundo uma escala entre "completamente" a "nada". Estes aspetos da avaliação são fundamentais na planificação da intervenção com o cuidador uma vez que a sua eficácia dependerá se a mesma for ao encontro das suas necessidades.

Os trabalhos publicados inicialmente sobre as intervenções para melhorar os efeitos negativos do *caregiving* no cuidador remetem para cuidadores familiares com demência. Posteriormente, as intervenções aplicadas a cuidadores de outros grupos de pessoas com necessidades de cuidados começaram a emergir na literatura. Wright, Likater, Laraia & DeAndrade (2001) salientam nalguns estudos sobre intervenção com os cuidadores familiares a ausência de continuidade dos resultados positivos das mesmas e tais resultados positivos tendem a desaparecer com o passar do tempo pelo que recomendam a necessidade de *follow-up* e referem uma medida ética e profissionalmente relevante como seja o garantir um contato de referência permanente com o cuidador familiar.

Losada Baltar, Izal Fernandez, Montorio Cerrato, Márquez González & Peres Rojo (2004) referem que as intervenções disponíveis para os cuidadores são classificadas em 2 tipos:

Tipo 1- intervenções que envolvem grupos de autoajuda e os recursos formais que envolvem o internamento temporário da pessoa cuidada.

Tipo 2- intervenções psicoterapêuticas, psicoeducativas e multicomponentes.

Cada uma destas intervenções, seja do tipo 1 ou 2, tem características específicas que Honea et al. (2008), descrevem da seguinte forma:

- Nas intervenções do tipo 1, o internamento temporário da pessoa cuidada, integrado no apoio formal, funciona como serviço para descanso do cuidador que envolve o internamento da pessoa cuidada numa instituição de saúde/social para alívio temporário do cuidador. Ocorre num período de tempo durante o qual o cuidador está afastado da exigência das atividades da prestação de cuidados. Este interregno no desempenho do papel do CF permite-lhe passar algum tempo "desligado" da prestação de cuidados e realizar outras atividades não associadas a tal prestação. Nalgumas situações esta institucionalização da pessoa com dependência pode também ter o objetivo de melhorar a competência da pessoa com dependência como acontece nas instituições com

programas específicos para treino das capacidades cognitivas ligadas ao desempenho das atividades de vida diária para pessoas com alterações cognitivas como no caso das pessoas com demência;

- Nas intervenções do tipo 2, a intervenção psicoterapêutica envolve o apoio ao cuidador numa dinâmica individual ou em grupo. Neste tipo de intervenção há um contexto específico onde se desenvolve a relação entre o profissional e o cuidador que sendo um espaço neutro, ocorre fora do ambiente domiciliário. O terapeuta ajuda o cuidador a identificar estratégias para a gestão pessoal da necessidade de ajuda. Na intervenção psicoeducativa é frequente a abordagem cognitivo-comportamental com o objetivo de ajudar o CF a desenvolver: *i)* habilidades de autocontrolo, como por exemplo explorar pensamentos negativos do cuidador associados a comportamentos difíceis da pessoa cuidada, frequente nos doentes com demência; *ii)* estratégias de *coping* focadas na resolução de problemas como a gestão de tempo e focadas na emoção e por último *iii)* encorajar o cuidador a envolver-se em atividades agradáveis e experiências positivas. Esta intervenção psicoeducativa baseia-se no que o cuidador relata da sua experiência criando uma oportunidade para discutir as dificuldades, sucessos e sentimentos a respeito do seu desempenho do papel de cuidador. Pode incluir a educação sobre a resolução de problemas do dia a dia da sua experiência como cuidador. Ainda no tipo 2, a intervenção multicomponente como o próprio nome indica, refere-se à combinação de intervenções psicoeducativa, psicoterapêutica, apoio, serviços para descanso do cuidador.

Sorensen et al. (2002) numa meta análise sobre tipos de intervenções aplicadas ao CF, encontraram dois tipos de intervenções: as psicoterapêuticas e as psicoeducativas com efeitos sobre variáveis associadas à prestação de cuidados. Quer as de um ou de outro tipo, ambas mostraram efeitos positivos nas variáveis estudadas relativas ao CF nomeadamente *burden*, depressão, bemestar subjetivo, satisfação com o papel, habilidades e conhecimentos sobre o problema de saúde da pessoa cuidada.

Também Santos, Sousa, Brasil & Dourado (2011) numa revisão sistemática da literatura sobre intervenções junto dos cuidadores encontraram 37 artigos, dos quais a abordagem psicoeducativa (84%) foi superior à abordagem psicoterapêutica (16%) com resultados estatisticamente significativos quanto à eficácia das mesmas na melhoria da depressão e do stresse do cuidador.

A intervenção para o cuidador que visa um pacote de ofertas diversificadas como é o caso da intervenção multicomponente é a mais eficaz pela abrangência de serviços de acordo com as necessidades do cuidador e da pessoa cuidada (Sorensen et al., 2002; Honea et al., 2008; Etters et al., 2008). Autores como Garcés et al. (2010) defendem que para aliviar a sobrecarga do cuidador e para melhorar o bem-estar da pessoa com dependência, a melhor solução é combinar as intervenções psicoeducativas com os serviços de descanso do CF a partir do internamento temporário da pessoa cuidada. Destas duas intervenções com influência quer no CF quer na pessoa com dependência, debruçamo-nos na intervenção psicoeducativa cujo alvo principal é o CF porque no nosso estudo privilegiar-se-á a intervenção aplicada ao CF.

Estas intervenções psicoeducativas têm um carácter estruturado que advém de um programa subjacente com uma componente educacional cujo foco é o treino de habilidades específicas dos cuidadores (Sorensen et al. 2002, Nova Cruz & Hamdan, 2008). Além disso contêm ainda a informação sobre o processo de doença da pessoa com dependência sobre recursos disponíveis (Honea et al., 2008) e questões legais (Santos et al., 2011). A par da componente educacional, a intervenção oferece espaço para o CF lidar com questões emocionais (Santos et al., 2011).

A finalidade dos programas psicoeducativos das intervenções junto dos cuidadores é contribuir para que estes desenvolvam habilidades instrumentais e emocionais que lhes permitam uma melhor adaptação ao *caregiving* (Loosada Baltar & Montorio Cerrato, 2005, Losada Baltar et al., 2004, Garcés et al., 2010). O objetivo geral, por um lado, é diminuir a carga que experimentam as pessoas que cuidam de idosos dependentes, o stress e o mal-estar associado ao cuidado e por outro lado, melhorar a qualidade dos cuidados que recebem os idosos alvo de cuidados. Para Santos et al. (2011) os programas psicoeducativos consistem, portanto, em modalidades de intervenção com o propósito de oferecer informação sobre o problema de saúde da pessoa cuidada, gestão dos seus sintomas, técnicas de *coping* e apoio emocional aos cuidadores.

O formato metodológico das intervenções pode ser em grupo ou individual (cara a cara). Sobre esta modalidade da intervenção psicoeducativa, Sorensen et al. (2002) afirmam que a intervenção individual é mais efetiva no bem-estar do cuidador enquanto que a de grupo é mais efetiva na gestão de comportamentos da pessoa cuidada. Estes autores encontraram variáveis moderadoras da efetividade das intervenções:

- 1- Características da intervenção (nº sessões, em grupo *vs* individual ou misto);
- 2- Características da natureza da situação do *caregiving* e dos cuidadores (diagnóstico da pessoa cuidada, idade do cuidador, percentagem de mulheres cuidadoras; relação estabelecida entre a pessoa cuidada e o cuidador).

Uma revisão da literatura realizada por Losada Baltar & Montorio Cerrato (2005) sobre intervenções psicoeducativas com cuidadores informais de pessoas com demência permitiram conhecer algumas conclusões gerais acerca da sua eficácia que passamos a mencionar:

- 1- Os cuidadores podem aprender estratégias destinadas a reduzir o aparecimento, a frequência ou a intensidade de comportamentos problemáticos da pessoa cuidada associados com a demência;
- 2- Os cuidadores obtêm benefícios psicológicos;
- 3- Atraso na admissão de um familiar com demência numa instituição;

Os dois autores apontam diferentes limitações que podiam estar a afetar a eficácia dos programas, nomeadamente:

- 1- Predomínio do enfoque clínico das intervenções em detrimento da referência a um modelo teórico que sustente os conteúdos dos programas e que permita identificar os mecanismos de ação das intervenções;
- 2- Inexistência, na maioria dos casos, de uma metodologia de intervenção rigorosa que permita conhecer as características da intervenção e generalizar os seus resultados;
- 3- Falta do uso de procedimentos de avaliação sensíveis ao processo de intervenção.

Assim os referidos autores apresentam como sugestão para a efetividade das intervenções psicoeducativas com cuidadores, dedicar mais tempo ao treino de alguma(s) habilidade(s) selecionando a(s) mais importante(s) para treino. Outra sugestão reside nos aspetos metodológicos focando a necessidade de os estudos fazerem referência a *i*) características dos participantes nas intervenções (parentesco entre cuidador e pessoa cuidada), *ii*) a avaliação inicial dos participantes, *iii*) como foram selecionados (de forma aleatória ou amostra de conveniência), *iv*) se tem um grupo de controlo para comparação, *v*) o formato da intervenção (grupal *vs* individual), *vi*) intensidade da intervenção (número de horas

dedicadas ao treino de uma técnica) e *vii*) o canal de intervenção usado (novas tecnologias ou cara a cara).

A nível nacional o estudo exploratório de Figueiredo et al. (2012) revela a experiência de 2 programas de apoio psicoeducativo para cuidadores familiares (ProFamílias-Demência) e formais (ProLongCare). Os resultados indicam que as abordagens psicoeducativas respondem às necessidades educativas e de suporte dos cuidadores. As autoras realçam que a componente de suporte estimula o desenvolvimento de estratégias de *coping* mais positivas, potenciando a prevenção do stresse e sobrecarga associados ao cuidado da pessoa com demência. Os dois grupos de cuidadores reconheceram a importância do auto-cuidado após a sua participação nos programas.

Apresentamos alguns detalhes dos programas pois eles ajudarão a definir e desenhar estratégias de intervenção:

O ProFamílias-Demência é um programa de apoio psicoeducativo a familiares e pessoas com demência e o ProLongCare é um programa de apoio psicoeducativo para cuidadores formais de pessoas com demência moderada a severa em instituições. Ambos foram construídos com base na análise das necessidades dos cuidadores e expectativas e receios dos participantes em relação ao programa através de uma entrevista de *focus group*. Além destes aspetos as autoras incluíram no ProLongCare revisão da literatura acerca das abordagens psicoeducativas, stresse ocupacional dos cuidadores formais. Esta etapa é fundamental segundo as autoras, para adequar a intervenção aos participantes. Ambos os programas foram multidisciplinares com envolvimento de profissionais de várias áreas da saúde. Os programas consistiram em sessões de 90 min cada (ProLongCare: 8 sessões e ProFamílias-Demência: 6 sessões) e cada sessão teve uma componente educativa e outra de suporte. Em ambos os programas, a componente educativa procurou dotar as cuidadoras de conhecimentos acerca da demência e cuidados com a pessoa com o diagnóstico da mesma. Em relação à componente de suporte: no ProFamílias-Demência procurou ajudar a família a reduzir o stresse resultante do impacto da doença, otimizando as suas estratégias de *coping*, reforçando as suas redes de apoio e facilitando a comunicação com os serviços de saúde e ação social. O ProLongCare procurou ajudar os participantes a lidar com exigências emocionais associadas ao processo de cuidados, com destaque para o auto-cuidado e da promoção do bem-estar. Foram contempladas estratégias de resolução de problemas e comunicação assertiva. Nos dois programas no

fim de cada sessão, as cuidadoras tinham oportunidade de aprender e praticar um exercício de relaxamento e eram distribuídos folhetos informativos de síntese dos vários temas abordados.

Depois de vermos algumas características das intervenções psicoeducativas, surge o momento de integrá-las na intervenção de enfermagem individualizada.

A intervenção psicoeducativa tem implícito o conceito de educação para a saúde. A educação para a saúde de Redman (2001) enquadra-se no que pretendemos estudar. Para a autora a educação para a saúde é praticada segundo um processo de diagnóstico e intervenção. A fase de avaliação de necessidades determina a natureza de uma necessidade e motivação para aprender e as metas são mutuamente estabelecidas com o utente. A intervenção é construída para estimular a aprendizagem dos utentes face às suas necessidades. A avaliação ocorre ao longo do processo, em intervalos periódicos, para verificar se as metas estão a ser alcançadas. O conteúdo envolve experiências e estratégias de *coping* dos utentes ajudando-os a desenvolverem o auto-cuidado, a adquirirem competências e a serem apoiados nas suas decisões.

As intervenções psicoeducativas baseadas no modelo de stresse e *coping* de Lazarus e Folkmann (1984) adaptadas à prestação de cuidados são as que têm efeitos na redução do mal-estar dos cuidadores (Burgio et al., 2003; Losada Baltar et al., 2004), melhoram as competências de coping (Bookwala et al., 2002) e têm grande aplicabilidade nos cuidadores residentes na comunidade (Steffen et al., 2008).

Na comunidade importa focar a atenção sobre a intervenção do enfermeiro nos cuidados no domicílio junto dos cuidadores, como referido no Relatório Primavera (2015) “São os enfermeiros que assumem a maioria dos cuidados domiciliários” (p.15). Como tal é fundamental explicitar os conceitos subjacentes a essa intervenção no domicílio que veremos a seguir.

3.2- Os cuidados de enfermagem no domicílio: concepções teóricas

Os cuidados de saúde domiciliários, para Stanhope (1999) "são a componente de um continuado cuidado de saúde global em que os serviços de saúde são prestados aos indivíduos e famílias nos seus locais de residência com a finalidade de promover, manter ou recuperar a saúde ou de maximizar o nível de independência enquanto se minimiza os efeitos de deficiência e doença incluindo a doença terminal"(p.882). De entre estes serviços de saúde, o cuidar de enfermagem domiciliário precisa traduzir-se num suporte mais efetivo para a família. Os próprios enfermeiros carecem de apoio, pois a prática clínica no contexto domiciliário é muito exigente, exercida sem a rede de suporte dos restantes colegas e quipa de saúde, os recursos tecnológicos não estão acessíveis, a imprevisibilidade das situações é um factor sempre presente em qualquer interação.

Já Nightingale acreditava veementemente na enfermagem de saúde domiciliária e na importância de manter as pessoas doentes dentro do ambiente doméstico. Realçava ser no espaço a casa o local onde se podiam criar as melhores condições para que a natureza atuasse no sentido da recuperação e eventual cura. A prática da enfermagem de família precisa ser praticada a nível individual, tendo por base a família como contexto do indivíduo, e a nível interpessoal com a família constituída em díades, tríades e unidades maiores (Hanson, 2005).

Em relação aos cuidados no domicílio Gitlin & Gwyther (2003) também defendem que a casa, é o espaço natural da vida e o contexto onde decorre o *caregiving*, local ideal para prestar apoio às famílias. É neste processo de cuidar que os adultos se esforçam, aprendem e apreendem melhor a informação, sobretudo quando esta é suportada pela prática concreta. Podem desenvolver efetivamente novas competências, especialmente quando os *skills* são ensinados no contexto onde usualmente se irão aplicar.

Toth-Cohen *et al* (2001) citados por Morris & Edwards (2006) destacam quatro fatores chave na intervenção junto dos cuidadores no ambiente da casa: 1-compreender o significado pessoal da casa para a família; 2- observar o cuidador como um "praticante leigo", 3- identificar as crenças e valores do cuidador e 4- reconhecer o impacto potencial das intervenções no bem-estar do cuidador. A par destes fatores, evidenciam benefícios para o cuidador e para o profissional de saúde:

- Os benefícios para o cuidador incluem *i)* economia de tempo e energia física e mental; *ii)* controle da situação e manutenção da interação com a pessoa dependente; *iii)* sentir-se confortável e à vontade no próprio ambiente e *iv)* prática de habilidades recém-adquiridas no contexto onde elas irão ser aplicadas;

- Os benefícios para o profissional de saúde incluem *i)* compreensão profunda da pessoa cuidada, do cuidador e do contexto da casa; *ii)* elaboração de intervenções adaptadas a situações específicas em casa; *iii)* identificação de problemas de segurança para os quais os CF podem não estar despostos; *iv)* observação do desempenho no contexto em que ele decorre.

Na observação que o cuidador faz sobre o desempenho do profissional de enfermagem no contexto da prestação de cuidados este serve de modelo para o cuidador. Este fato pode ser um dos fatores que fazem aumentar a percepção da autoeficácia, uma vez que segundo a teoria de Bandura (1997) um dos fatores que influenciam a autoeficácia advém da observação contínua do comportamento bem-sucedido, neste caso, do enfermeiro que ao ser considerado como uma referência, tende a aumentar a percepção da autoeficácia. A intervenção do enfermeiro no cuidar domiciliário reside na gestão de serviços, na articulação entre elementos da equipa multiprofissional e família e na prestação direta de cuidados (Gomes, 2007; Andrade, Silva, Seixas & Braga, 2017).

Uma revisão integrativa da literatura de Andrade et al. (2017) sobre a atuação do enfermeiro no cuidado no domicílio revelou que os enfermeiros realizam ações diversificadas como supervisão clínica, procedimentos técnicos, apoio interpessoal, educação para a saúde do cliente, família e cuidadores da pessoa com dependência. Para o sucesso destas ações, para além de ser uma referência, é fundamental o vínculo que o enfermeiro estabelece entre os elementos da família, sendo este vínculo estabelecido e alicerçado na relação de ajuda inerente ao processo de cuidar profissional.

A relação de ajuda é veiculada pelos valores humanistas e os conhecimentos psicossociais que o enfermeiro tem sobre a pessoa de quem cuida, os quais são fundamentais para o enfermeiro compreender e conhecer o seu comportamento adaptativo ou inadequado. Só assim poderá ajudar a pessoa a utilizar a totalidade do seu potencial para a partir de intervenções promotoras de adaptação ao stresse encontrar a melhor qualidade de vida possível (Watson 1998). O sucesso segundo Ridner (2004) depende da relação de confiança estabelecida entre o enfermeiro e a pessoa a quem dirige o cuidado.

O stressse associado à prestação de cuidados realizada pelo CF é um conceito indissociável do *coping*. Daí que a sobrecarga seja explicada a partir de perspetivas psicológicas de stressse e *coping* (Carretero et al., 2009).

De facto, o interesse pelo conceito de stressse e *coping* em ciências de enfermagem vem da época de Nightingale, uma vez que na sua obra já se encontrava uma preocupação pelo conceito de adaptação ao stressse ligado à condição de saúde e exprime o argumento de que o sucesso das respostas adaptativas da pessoa à doença depende das forças existentes do meio ambiente. Não é em vão que os componentes do cuidado que Nightingale, à luz do conhecimento científico da época, continuam actuais e refere que os factores causadores de maior sofrimento e agravantes da própria doença estejam ligados intrinsecamente as questões do ambiente: ventilação, aquecimento, condições sanitárias, ruído, limpeza, iluminação, roupas, alimentação. Estes elementos aliados à observação, distração e relação de honestidade dos que cuidam com o cliente, evitam criar nele falsas expectativas; assim a ambiguidade pode gerar stressse e o conceito de stressse e *coping* está implícito e é do interesse desde o início da disciplina de enfermagem.

Jean Watson, autora de “O Cuidado Humano”, atribui ao conceito de stressse e *coping* importância relevante. A disciplina de enfermagem para Watson (1998) é considerada como ciência do cuidado; ela é particularmente orientada para cuidar da pessoa e família de forma holística cujo objetivo é compreender o comportamento adaptativo ou inadequado do paciente e família e desse modo ajudar o indivíduo e família a direccionar as suas energias mentais e físicas para se adaptarem melhor ao stressse e promover desse modo a sua qualidade de vida. Watson (1998) defende que o conceito de stressse é importante para a enfermagem na medida em que o stressse diário e as estratégias de *coping* usadas pelo indivíduo estão associados à sua saúde. A autora refere que as mudanças de vida num curto período de tempo em que o indivíduo é confrontado com stressse significativo exigindo adaptações frequentes (nível biofísico e psicossocial) torna-o mais vulnerável à doença. Este aspeto é verificado no CF sobretudo quando o exercício desse papel ocorre em situações súbitas.

Outras autoras que influenciaram o desenvolvimento da disciplina de enfermagem referem o stressse e a sua gestão como factor decisivo na saúde. Na teoria de sistemas, Neuman (1982) afirma que a enfermagem é uma profissão única na medida em que as variáveis que afetam a resposta do cliente ao stressse são alvo da sua preocupação. O

pensamento desta autora será desenvolvido no capítulo 3.3 quando for abordado o cuidado de enfermagem no cuidador familiar.

Meleis (2010) por seu lado, usa o conceito de *coping* quando descreve alguns dos conceitos centrais da sua teoria (ambiente, sentido de bem-estar, interação, terapêuticas de enfermagem e enfrentar as transições (*coping with transitions*)) descreve três domínios: a natureza das transições, os condicionalismos da transição e os padrões de resposta à transição. Os padrões de resposta da intervenção englobam os indicadores de processo e de resultado. Desenvolver a confiança e o *coping* insere-se nos indicadores de processo no domínio dos padrões de resposta. Quando estes processos de transição são vividos de modo ineficaz, a transição de papel do cuidador familiar pode constituir-se num período de instabilidade durante o qual os cuidadores ficam expostos a maiores riscos para a saúde (Ducharme et al., 2011b), pelo que o recurso a mecanismos de *coping* permitem ao CF melhorar a adaptação ao stress decorrente da prestação de cuidados.

O enfermeiro desempenha um papel importante na medida em que se espera que ajude o CF a desenvolver estratégias de *coping* centradas no problema ou na emoção consoante a situação exposta pelo CF seja percebida como stressante. Ao promover a aprendizagem do CF de novas competências para enfrentar os desafios do quotidiano de prestação de cuidados, contribui para melhorar a sua confiança no desempenho do seu papel desencadeando novos comportamentos. Assim, o estudo de Ducharme, et al. (2011b) ressaltou que os cuidadores familiares durante a transição de papel para cuidador tinham pouco apoio informal, pouco conhecimento dos serviços de apoio formal e pouca preparação para a prestação de cuidados a um familiar. Estes fatores foram considerados pelos autores como dificultadores da transição saudável para assumir o papel de cuidador, alertando para a importância de atender a comportamentos e respostas dos cuidadores à transição de papel como garantia para a preparação inerente aos desafios do novo papel.

Também Benner & Wrubel (1989) na obra *The Primacy of caring* apresentam um capítulo relativo ao stress «*A phenomenological view of stress and coping*» (p. 57), atribuindo importância aos conceitos de stress e *coping* os quais são desenvolvidos na mesma linha dos autores Lazarus & Folkman (1984) e Pearlin et al. (1990), autores selecionados para esta investigação. Na mesma obra Benner & Wrubel referem que “os enfermeiros podem fazer a diferença pois estão numa posição única para compreender a forma como a pessoa de quem cuidam vive o seu problema de saúde, assim como o significado que ela atribui

a essa vivência” (p. 62). O resultado dessa compreensão manifesta-se na ajuda que o enfermeiro fornece ao moldar a vivência da pessoa à sua situação de saúde através da orientação, da interpretação e da supervisão, que embora não eliminem o stress ajudam as pessoas a sobreviver a ele. Para tal o enfermeiro pode recorrer a estratégias de gestão de stress, como seja a técnica de relaxamento seguindo-se por exemplo a técnica da ancoragem. Os enfermeiros ajudam a pessoa de forma global ao mobilizarem estratégias na procura de recursos sociais, emocionais e espirituais, disponíveis para estimular a esperança e abraçar a recuperação. Atuam como mediadores culturais e como modelos para os doentes e cuidadores, desenvolvendo muitas vezes ações num ambiente íntimo, estranho, inacessível e pouco interpretável para os externos à situação problema.

O conceito *coping* é frequentemente encontrado na literatura em enfermagem (Black, 2005) relativamente a enfermeiros e clientes que enfrentam uma variedade de situações. Para esta autora, no ambiente de cuidados de saúde os enfermeiros enfrentam situações geradoras de stress, seja pela complexidade do contexto das práticas, pelo sofrimento do outro de quem cuidam, pela morte, pela dor. No domicílio o trabalho é muito exigente como já referido anteriormente, porque é desenvolvido, sem rede de suporte do grupo profissional e a proximidade do foco do problema dificulta encontrar e propor respostas baseadas num planeamento datempado. O *coping* sendo um fenómeno holístico envolvendo elementos fisiológicos, psicológicos e sociais é para Black (2005) uma resposta individual, pelo que o autor considera fundamental o enfermeiro avaliar em conjunto com o cliente as suas crenças e valores nas estratégias de *coping* que utiliza. Salienta ainda a importância de não fazer juízos de valor uma vez que é crucial ajudar a pessoa a encontrar o seu caminho em vez de “contaminá-la” com o sistema de crenças e valores do enfermeiro, ou os valores vigentes na sociedade.

É no cuidado e na resposta única de cada cliente que reside a complexidade do cuidado de enfermagem e não na tarefa concreta em si mesma, por mais penosa que seja de realizar, pois esta é facilmente aprendida pelo treino. Black (2005) realça um aspeto interessante na abordagem do conceito de *coping* em enfermagem ao referir que embora a mudança da situação stressante em si seja difícil/impossível é importante explorar a situação e encontrar stressores “menores” associados para os quais se encontre estratégias de *coping* com sucesso na medida em que pequenos sucessos melhoraram os níveis de *coping* enquanto o repetir e acumular de estratégias de *coping* percebidas como desajustadas diminuíem os níveis de *coping*.

Ducharme (1999) destaca a importância no *coping* como processo, o carácter maleável das estratégias adaptativas que proporcionam a aprendizagem das mesmas através das intervenções educativas dos cuidados de enfermagem para os clientes. Acrescenta que a partir da definição de stresse assente no carácter adaptativo da pessoa ao ambiente, os enfermeiros podem elaborar programas de intervenção tendo em consideração as características da pessoa assim como a situação e o seu contexto. Para a autora, os programas de intervenção situam-se atualmente no centro do pensamento de enfermagem do paradigma da transformação, o qual no seio da disciplina de enfermagem, atribui um lugar privilegiado às múltiplas realidades das pessoas, aos significados únicos das suas experiências humanas de saúde e à interação recíproca entre a pessoa e o seu ambiente.

A multiplicidade de variáveis a considerar numa intervenção exige conhecimento aprofundado da mesma, reflexividade e ponderação sobre os vários elementos, sendo o cliente o decisor último da ação e para isso precisa estar devidamente informado dos factores envolvidos no processo. Esta nossa posição procura reflectir a evolução da disciplina de enfermagem que se desenvolveu ao ritmo das grandes correntes de pensamento e que marcaram a evolução do conhecimento disciplinar, como mostram Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette & Major (2002).

Para a compreensão das necessidades da pessoa do cuidador familiar numa perspetiva holística é fundamental considerar a pessoa em permanente mudança e em interação recíproca com o ambiente. Este princípio similar aos modelos dos autores mencionados norteia os cuidados de saúde do modelo de sistemas de Betty Neuman (1982), autor que desenvolvemos em particular por ajudar na compreensão teórica e do modo específico de como o stresse do CF pode ser gerado e gerido.

Na opinião de Neuman (1982) a “enfermagem pode usar este modelo para ajudar indivíduos, famílias e grupos a atingir e manter um nível máximo de bem-estar total através de intervenções com a finalidade de reduzir os fatores de stresse e condições adversas que afetam ou poderiam afetar o funcionamento ideal numa determinada situação do cliente” (p.11). A autora acrescenta que “a enfermagem é vista como uma profissão singular, na medida em que se preocupa com todas as variáveis que afetam a resposta de um indivíduo aos estressores” (p.14).

O conceito de pessoa é entendido no modelo de sistemas de Neuman (1982) como cliente/sistema cliente, o qual pode ser o indivíduo, a família, o grupo ou a comunidade ou questão social.

O modelo de sistemas de Neuman ajuda na compreensão das variáveis (fisiológica, psicológica, sociocultural, espiritual e de desenvolvimento) da díade CF e idoso com dependência em interação num ambiente em permanente mudança provocada pelos stressores associados à prestação de cuidados. O modelo assenta na teoria geral dos sistemas, segundo a qual cada sistema é composto por subsistemas e suprassistemas. Para Neuman (1982) “um sistema é considerado holístico quando quaisquer partes ou subpartes podem ser organizadas num todo inter-relacionado. A organização é lógica, embora possam existir diferenças estruturais. O conceito implícito de organização holística “é manter as partes estáveis no seu íntimo relacionamento” (p.10). Assim nesta conceção a pessoa é composta por sistemas «menores» como aparelho circulatório, digestivo e outros e estabelecendo trocas energéticas com os suprassistemas como família, amigos, colegas e serviços comunitários entre outros. O pensamento sistémico capacita o enfermeiro para que se centre nos próprios clientes e nos seus ambientes de uma forma interativa e criativa (Lancaster, Lowry & Martin, 1999). A enfermeira que usa a abordagem sistémica na sua prática está atenta às respostas do cliente face às mudanças internas e mudanças no ambiente externo e vice-versa. A relação do sistema cliente com o ambiente é recíproca no sentido que interage com ele adaptando-se ou adaptando-o.

O ambiente é definido como todos os fatores internos e externos que rodeiam ou interagem com o cliente. Neuman (1982) identificou 3 ambientes relevantes: interno, externo e recriado. O ambiente interno é intrapessoal e toda a interação está contida no cliente; o ambiente externo pode ser interpessoal ou extra pessoal e toda a interação ocorre fora do cliente. Por último, o ambiente recriado é inconscientemente utilizado pelo cliente para sustentar um *coping* protetor. Este ambiente recriado é de natureza dinâmica e utiliza todas as variáveis do sistema para ajudar o cliente a lidar com a ameaça de stressores ambientais mudando a situação ou mudando-se a si próprio. O referido ambiente influencia e é perpetuamente influenciado pelas alterações do estado de bem-estar do cliente (Freese, 2004).

Associado ao conceito de ambiente estão os stressores na medida em que estes são definidos como estímulos produtores de tensão que têm potencial para causar

instabilidade no sistema. Mais especificamente, “os estressores são estímulos ou forças geradoras de tensão que ocorrem dentro dos limites ambientais internos e externos do sistema do cliente” (Neuman, 2011, p.22) que resultam em stresse podendo atingir em maior ou menor profundidade o sistema cliente.

Os stressores segundo Neuman (1982) dividem-se em stressores intrapessoais (são forças ambientais internas que ocorrem dentro do limite do sistema do cliente como seja a resposta condicional ou resposta automática); stressores interpessoais (são forças externas de interação ambiental que ocorrem fora dos limites do sistema cliente como seja, uma ou mais expectativas de papéis ou padrões de comunicação) e stressores extrapessoais (são forças externas de interação ambiental que ocorrem fora dos limites do sistema cliente como sejam políticas sociais ou preocupações financeiras).

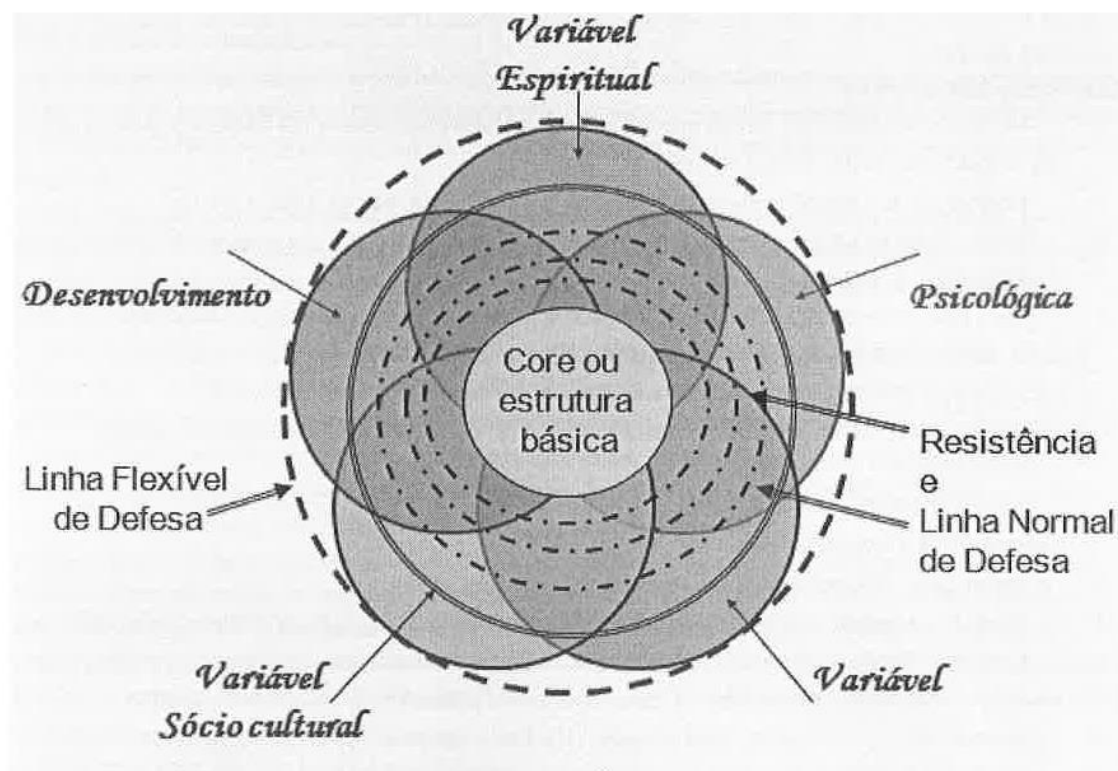
As cinco variáveis segundo Neuman (2011) têm vários graus do desenvolvimento e uma ampla gama de estilos e potencialidades interativas. Elas são definidas de maneira ampla e geral: *i)* Fisiológica - refere-se à estrutura corporal e função interna; *ii)* Psicológica - refere-se ao processo mental e efeitos ambientais interativos, quer interna quer externamente; *iii)* Sociocultural- refere-se aos efeitos combinados das condições e influências socioculturais; *iv)* Desenvolvimento- refere-se a processos e atividades de desenvolvimento relacionados com a idade e *v)* Espiritual - refere-se a crenças espirituais e influências. As cinco variáveis do sistema do cliente são consideradas em simultâneo. Idealmente, as cinco variáveis funcionam harmoniosamente e são estáveis em relação às influências do stresse ambiental interno e externo. As cinco variáveis do sistema cliente estão no Core, bem como na Linha de Resistência, na Linha Normal de Defesa e na Linha Flexível de Defesa.

O sistema cliente é representado como um conjunto de círculos concêntricos rodeando a estrutura base da pessoa, constituindo o seu *core*. O círculo mais exterior é quebrado e representa metaforicamente a pessoa como um sistema aberto que troca energia com o ambiente similar a uma *Linha Flexível de Defesa* (LFD) que protege de forma dinâmica o sistema da pessoa face ao ambiente envolvente. O segundo círculo designado pela autora como *Linha Normal de Defesa* (LND), representa o nível habitual de **bem-estar** do sistema cliente, a qual é o resultado de comportamentos anteriores e define a estabilidade do sistema ou o padrão que serve para avaliar o desvio da saúde. Tal como a Linha Flexível (LFD), a Linha Normal de Defesa (LND) é dinâmica e pode expandir-

se ou contrair-se sobre a influência de fatores de stresse, de forma a manter a estabilidade do sistema. Quando o efeito amortecedor da LFD não consegue proteger o cliente de um stressor ambiental, há quebra da LND. O conjunto de círculos internos entre a LND e o Core são as Linhas de Resistência (LR) assim designadas porque contêm fatores que apoiam as LFD e LND no sentido de protegerem a estrutura base/Core da pessoa. As Linhas de Resistência têm como objetivo regularizar e devolver o cliente a um nível de estabilidade mais elevado após a reação ambiental a um stressor (Neuman 1982), ajudando assim à reconstituição habitual do sistema (Lancaster, Lowry & Matin, 1999; Freese, 2004) evitando consequências graves na saúde e no Core do sistema cliente (Skalski, DiGerolamo & Giagliotti, 2006).

As variáveis, o Core e as Linhas do modelo de sistemas de Neuman estão representados na figura 2.

Figura 2 - Representação das variáveis no Core e nas Linhas (LR, LND e LFD)



Fonte: Adptado de Neuman (1982 e 1995) in: Jeremias & Rodrigues (2011)

A LFD tem uma função semelhante a um acordeão na medida que serve de proteção ao sistema retraindo-o quando se disponibiliza menos proteção (como acontece quando a LFD se sobrepõe à LND) e expandindo-o quando se tem maior proteção, como acontece

quando se tem estilos de vida saudável e usa-se estratégias de *coping* eficazes (Bademli & Duman, 2017). A natureza e o grau de reação do sistema cliente ao stressor depende da interação das 5 variáveis já referidas (fisiológica, psicológica, espiritual, sociocultural e de desenvolvimento). Nesta argumentação teórica reconhecemos que ” a enfermagem é vista como uma profissão singular, na medida em que se preocupa com todas as variáveis que afetam a resposta de um indivíduo aos estressores “ (Neuman, 1982, p.14) cuja principal preocupação é manter o sistema do cliente estável através da precisão na avaliação dos possíveis efeitos dos stressores ambientais e no auxílio dos ajustes do cliente necessários para um nível de perfeição ideal (Neuman, 2011, p.24).

As ações de enfermagem são iniciadas para melhor reter, alcançar e manter a saúde ou o bem-estar ideal do cliente, usando os três níveis de prevenção como intervenções para manter o sistema estável. Ao manter o sistema estável, o enfermeiro cria vínculos entre o cliente, o ambiente, a saúde e a enfermagem. Para Neuman (2011) “o nível de prevenção primária refere-se ao antes que uma reação aos estressores tenha ocorrido; o nível de prevenção secundária refere-se ao após a reação stressante ter ocorrido e o nível de prevenção terciária refere-se ao após tratamento a uma reação stressora” (p.24).

O capítulo seguinte é dedicado à intervenção de enfermagem focada no CF uma vez que o objetivo deste estudo visa a implementação de uma intervenção com vista a desenvolver estratégias no CF para diminuir o stress associado à prestação de cuidados, permitindo assim manter ou melhorar a sua saúde (Au et al., 2015).

3.3 - Cuidado de enfermagem ao cuidador familiar

Neste capítulo vamos fundamentar a importância de uma intervenção individualizada no CF. Pelo enquadramento teórico até agora apresentado, o enfermeiro como elemento da equipa multiprofissional, enquanto parceiro da família na prestação de cuidados à pessoa idosa, precisa revelar a importância de uma intervenção individualizada centrada no CF.

A enfermagem é capaz de responder eficazmente ao desafio de cuidar de alguém que cuida de idosos (Etters et al., 2008; Machado, 2013; Iwasaki et al., 2017). O apoio dado pelo enfermeiro aos idosos tem implícito um processo de preparação e acompanhamento do CF para efetivar o exercício de prestar cuidados ao familiar doente e/ou dependente.

Neste processo para cuidar do cuidador de modo profissional são necessárias condições, onde o **conhecimento** é a pedra basilar do cuidado profissional. Como refere Gaut, citado por Watson importa que “exista consciência e *conhecimento* acerca das necessidades individuais para cuidar; uma intenção para atuar e ações baseadas no *conhecimento* e por último que ocorra, uma mudança positiva como resultado do cuidar, julgada unicamente com base no bem-estar dos outros” (Watson, 2002, p.60). Se o conhecimento é a premissa intrínseca ao cuidado profissional, outra condição essencial para se poder dizer que ocorre um dado cuidado de enfermagem a uma pessoa, é que ele tem de ser individualizado. A justificação é dada pela maioria dos autores e Suhonen et al. (2008) salienta que uma experiência de saúde é um fenómeno individual e como tal a intervenção de enfermagem precisa ser também individualizada. As autoras afirmam que para tal acontecer importa que a enfermeira recolha informação sobre as características, preferências, necessidades e perceções da pessoa cuidada, pois daí decorrerão intervenções, em que a pessoa cuidada toma a decisão sobre qual deve ser a medida mais ajustada a si. As autoras na revisão sistemática de literatura efetuada salientam como uma das intervenções predominantes a informação ligada às intervenções educativas.

A intervenção exige raciocínio clínico que segundo Bulechek & Dochterman (2008) é qualquer tratamento baseado no julgamento e no conhecimento clínico realizado por um enfermeiro em resposta a um diagnóstico de enfermagem para melhorar os resultados do cliente. Há necessidade de uma série de atividades para implementar uma intervenção. As atividades de enfermagem situam-se ao nível concreto da ação. O processo de prestar cuidados como já referido e confirmado pela investigação que temos apresentado envolve

variáveis que podem ser Stressores e por isso pode ser um processo desgastante e acarretar para o cuidador sobrecarga com consequências para a sua saúde. Daí a formulação do diagnóstico de enfermagem “tensão do papel do cuidador” que segundo a taxonomia NANDA significa a dificuldade para desempenhar o papel de cuidador da família ou de outros significantes, sendo apropriada a proposta por Bulechek & Dochterman (2008) para a intervenção de enfermagem de apoio ao cuidador. Este apoio consiste em fornecer informações necessárias, amparo e apoio de modo a facilitar o cuidado à pessoa cuidadora.

Para que tal aconteça os autores Bulechek & Dochterman (2008) apontam como atividades recomendadas (...):

- Oferecer acompanhamento em relação à assistência de saúde prestada pelo cuidador por meio de telefonemas e ou cuidados proporcionados pelo enfermeiro da comunidade;
- Monitorizar indicadores de stresse;
- Investigar com o cuidador as estratégias de *coping*;
- Ensinar técnicas de controlo do stresse.

Outro diagnóstico de enfermagem frequentemente presente nos cuidadores, segundo Bulechek & Dochterman (2008) é o *coping* ineficaz do cuidador. Perante tal diagnóstico, a intervenção de enfermagem proposta é melhorar o *coping* que consiste em auxiliar a pessoa a adaptar-se aos stressores, a mudanças ou a ameaças percebidas que interfiram na satisfação das necessidades vitais e no desempenho de papéis. Para isso, podem ser desenvolvidas atividades como (...):

- Apoiar a utilização de estratégias de defesa apropriadas;
- Encorajar a verbalização de sentimentos, percepções e medos;
- Discutir as consequências de não lidar com sentimentos desagradáveis;
- Ajudar a estabelecer metas apropriadas a curto e longo prazo;
- Ajudar a identificar pontos fortes e capacidades;
- Ajudar a fragmentar metas complexas;

- Ajudar a examinar recursos disponíveis;
- Avaliar necessidades de apoio social;
- Informar sobre recursos disponíveis;
- Oferecer treino apropriado de habilidades sociais;
- Ajudar a identificar estratégias positivas para lidar com as limitações e gerir mudanças necessárias no estilo de vida e no desempenho de papéis;
- Ajudar a solucionar problemas de forma construtiva;
- Orientar para técnicas de relaxamento.

Numa revisão da literatura sobre intervenções de enfermagem para reduzir a tensão e o *burden* dos familiares cuidadores realizada por Honea et al. (2008) encontraram sete abordagens psicoeducativas nos oito estudos mencionados, que incluíam:

- Educação de gestão do sintoma da pessoa cuidada;
- Abordagem de questões psicossociais;
- Identificação de recursos;
- Coordenação dos serviços;
- Educação ao cuidador sobre o autocuidado.

A educação é uma atividade de destaque assim como o suporte e o apoio nas intervenções de enfermagem a pessoas com necessidades de cuidados bem como aos seus familiares (Matilla, Leino, Paavilainen & Astedt-Kurki, 2008).

A função de educação e de guia também emergiu do processo investigativo sendo um dos sete domínios de intervenção dos enfermeiros em âmbito hospitalar, identificados por Benner (2001) na obra *“De principiante a perito: excelência e poder na prática de enfermagem”*. Sobre este domínio a autora refere que a aprendizagem mais significativa se relaciona com a maneira como a pessoa enfrenta o problema e mobiliza a sua energia para o resolver.

Neste estudo, Benner (2001) refere as competências descritas e manifestadas pelas enfermeiras neste domínio foram: *i*) o momento (saber quando a pessoa está pronta para aprender); *ii*) ajudar a pessoa a interiorizar as implicações do problema no seu estilo de vida; *iii*) saber e compreender como o doente interpreta a sua doença; *iv*) fornecer uma interpretação do estado da pessoa e dar razão aos seus tratamentos e por fim *v*) a função de guia: tornar abordáveis e compreensíveis os aspetos culturalmente tabu do problema. A autora referencia outro domínio, habitualmente associado à função de informação e orientação, "o papel da ajuda", fundamental e intrínseco ao decurso da interação da intervenção de enfermagem. Este domínio contempla oito competências da enfermeira. De entre todas salienta-se "A presença: estar com o doente" que transcende o que habitualmente se encontra descrito na literatura de forma simplista. Estar presente, revela que a enfermeira ajuda a pessoa pelo fato de ter a coragem de ficar com ela, estar ao seu lado seja física, seja virtualmente, fazendo com que a sua presença e apoio, ofereça o conforto que a situação permite ou exige. De fato, para que ocorra uma intervenção individualizada é necessário a criação por parte da enfermeira de um ambiente propício ao desenvolvimento da relação que ocorre na comunicação com o CF na medida em que "a comunicação no cuidar é holística, considera a pessoa como um todo, evidencia o respeito pelo cliente como pessoa" (Riley, 2004, p.17).

A comunicação tem implícito a relação de ajuda na interação entre o enfermeiro e a pessoa cuidada, uma vez que os encontros entre os dois são procurados e têm uma intencionalidade por parte do enfermeiro. Esta intencionalidade de ajudar é a principal razão para que a relação exista, é centrada na pessoa e tem esse objetivo específico (Chalifour, 1989; Lazure, 1994), sendo extensível a todos os elementos da família.

O enfermeiro precisa dar atenção a duas atitudes fundamentais das quais dependerá o sucesso dessa relação que segundo Iwasaki et al. (2017) são: inicialmente na abordagem da família na sua casa o enfermeiro mantém uma distância psicológica preservando a objetividade e o profissionalismo para a construção da relação. Uma vez que os membros da família estão em interação uns com os outros, posteriormente o enfermeiro desenvolve um esforço para a sua presença não constituir uma ameaça considerando que os membros precisam sentir-se seguros para não pôr em causa a história e a cultura da vida familiar. A outra atitude prende-se com o enfermeiro proporcionar um ambiente agradável para ganhar a confiança e dessa forma ajudar os membros da família a expressar e seus problemas e sentimentos. O enfermeiro ao refletir em conjunto com a família ajuda-a a

tomar decisões perante a adversidade de situações que a mesma enfrenta. A conexão do enfermeiro com a família, que advém da relação estabelecida, é importante uma vez que os enfermeiros não estão presentes em casa das pessoas todos os dias nem por muitas horas no dia. A enfermeira prioriza os elementos familiares com quem vai construindo a relação iniciando-a com os mais acessíveis e gradualmente passará para os mais complexos. Na construção da relação com os elementos da família a enfermeira vai observando as interações entre os mesmos assumindo a família como uma unidade de cuidados.

O tempo é um recurso que possibilita esta construção, que diferencia, facilita e complexifica o cuidado domiciliário. As intervenções de enfermagem precisam ser implementadas para apoiar e preservar a situação da pessoa cuidada, do seu cuidador e da sua família (Matilla et al. 2008) na medida em que uma pessoa com dependência que necessite de cuidados de um familiar, trará impacto para esse familiar, bem como ocorrerão repercussões extensíveis aos outros elementos da família. Estas adaptações da família exigem forte suporte profissional. De modo a haver benefícios para todos os elementos da família, a intervenção de enfermagem privilegiando o CF será um dos caminhos a seguir nas situações de dependências, pois possibilitará aos cuidadores aprenderem a gerir os diferentes aspetos da vida familiar e assegurarem uma melhor qualidade de vida para todos (Ducharme et al., 2006b). Como repercussões positivas desta concepção de cuidados à pessoa dependente (que usualmente só ela recebia os cuidados) também os restantes elementos da rede familiar beneficiarão directa ou indirectamente contribuindo para manter a integridade da estrutura familiar e a promoção do seu bem-estar (Peirce & Fulmer, 1995).

Os cuidados de enfermagem são um bem essencial, cujo consumo as pessoas idosas e seus familiares cuidadores têm direito; mas não podem ser consideradas um produto comercial frequentemente contabilizado em actos técnicos isolados “*per si*”. Daí que partilhamos a opinião de Collière (1989) quanto à contabilização de actos avulso e «parcelização de tarefas» (p.143) a que o sistema de saúde tem reduzido o trabalho dos enfermeiros nos Cuidados de Saúde Primários. De fato o pagamento, ligado ao acto técnico isolado, continua a minimizar o valor social e económico dos cuidados de enfermagem, ao mesmo tempo que se torna cúmplice de custos elevados na reparação da saúde, e arriscando-se a entravar o estudo de outros modos de financiamento, para além do financiamento ao acto” (Collière, 1999, p.143) . Este modo de conceber o cuidado é

uma ameaça ao desenvolvimento da profissão, não a dignificando nem a promovendo, bem como é redutora do papel do cidadão e sua família.

Importa contabilizar o nível de bem-estar a par de outros indicadores objetivos, para salientar a diferença e valor dos cuidados efetivados em casa das pessoas no âmbito do seio familiar, comparativamente aos cuidados oferecidos em ambiente institucional. A eficácia das intervenções de enfermagem precisa revelar a sua importância, razão pela qual se justificam estudos nessa área.

PARTE II - ESTUDO EMPIRICO

CAPTULO 4 - DEFINIÇÃO DE OBJETIVOS E QUESTÕES METODOLÓGICAS

Apresentamos os objetivos com o modelo de análise que norteia a pesquisa. De acordo com os objetivos realizamos três estudos com questões metodológicas relativas aos três estudos e questões específicas a cada um. Nas questões comuns aos três estudos referimos os participantes, o procedimento de recolha de dados, os instrumentos de medida e variáveis. Depois das questões metodológicas genéricas apresentamos o programa psicoeducativo de gestão de stresse norteador da intervenção de enfermagem, os procedimentos realizados para a adaptação para a língua portuguesa e finalmente apresentamos as questões éticas. Acabamos o capítulo com a descrição das particularidades que correspondem às questões específicas para cada um dos 3 estudos.

4.1- Os objetivos

No sistema de saúde português, as políticas de apoio estão ainda vocacionadas para o doente e pouco para os cuidadores e as intervenções publicadas carecem ser implementadas e tornados visíveis os resultados concretos (Andrade 2009). Esta opinião é reforçada por Veríssimo & Moreira (2004), ao considerarem que a promoção dos cuidados no domicílio passa pelo incremento de uma política de intervenção comunitária, sendo crucial o desenvolvimento da visita domiciliária de modo a estabelecer um plano de ação junto das famílias que inclua nas tomadas de decisão não só a pessoa com dependencia, mas também o cuidador.

De fato o Relatório Primavera do OPSS (2015) espelha a insuficiente assistência profissional proporcionada aos doentes e aos familiares cuidadores que ficam «fora da rede» o que tem implicações no agravamento da condição de saúde de ambos. No doente surgem problemas que seriam facilmente evitáveis como sejam: rigidez articular, desidratação, quedas, úlceras de pressão, compromissos respiratórios, enquanto que no CF entre outras consequências nefastas sobre a saúde e a qualidade de vida, relevam a perceção de stresse associado ao exercício específico do papel de prestador de cuidados de saúde aprendido «por tentativa e erro», a partir da sua própria experiência de vida.

Os profissionais de saúde envolvidos nos Cuidados de Saúde Primários, com destaque para os enfermeiros, são os que mais frequentemente realizam a visita domiciliária

(OPSS, 2015) durante a qual precisam estabelecer um plano de ação junto das famílias que inclua a pessoa com dependência e o cuidador (Veríssimo & Moreira, 2004). No entanto no âmbito dos cuidados domiciliares verifica-se ainda que as enfermeiras, na maioria das vezes parecem não compreender a complexidade deste papel do cuidador, e à semelhança da sociedade, consideram natural e evidente o assumir deste papel, mesmo sem terem a preparação mínima necessária. Assim na prática clínica o diagnóstico de enfermagem “tensão do papel do cuidador” carece de intervenções dirigidas ao cuidador também ele alvo específico dos seus cuidados (Loureiro et al., 2015).

Grant & Ferrel (2012) salientam a importância de os enfermeiros expandirem aos familiares as intervenções de apoio e educação, para apoiar e educar as famílias cuidadoras, contribuindo através da evidência científica para a relevância e sinergia do papel de parceria entre o cuidado familiar e o cuidado profissional. A educação e o apoio devem incluir atividades de vida saudável e deve ser divulgada na literatura para construção do conteúdo de apoio aos programas de suporte a intervenções de cuidados familiares de pessoas com dependência de cuidados.

De fato é fundamental o suporte formal ao cuidador familiar que entre outras ofertas, disponibiliza intervenções individualizadas junto do CF e da pessoa idosa com dependência a quem ele presta cuidados, baseadas na educação e treino de habilidades ajudando o CF a gerir os desafios diários no caregiving com resultados positivos para ele e pessoa cuidada (*National Academies of Sciences, Engineering and Medicine*, 2016).

Existe forte evidência dos efeitos positivos da abordagem psicoeducativa sustentada num programa, aos CF residentes na comunidade (Steffen et al., 2008, Bademli & Duman, 2017).

Nesta pesquisa fomos orientados pela seguinte questão de investigação:

Até que ponto uma intervenção de enfermagem centrada em ações educativas e de apoio aos CF tem efeito nas variáveis do sistema cliente?

Esta questão de investigação e a revisão da literatura levaram-nos a formular como **objetivo geral:**

Avaliar o impacto de uma intervenção de enfermagem centrada em ações educativas e de apoio aos cuidadores familiares (CF) nas variáveis do sistema cliente a partir da caracterização de situações de dependência numa rede de intervenção de um Agrupamento de Centros de Saúde (ACES).

4.1.2 - Modelo de análise e objetivos específicos do estudo

O desenvolvimento do stresse associado ao contexto de prestação de cuidados é explicitado pelo modelo de desenvolvimento de stresse de Pearlin (1990) referido no capítulo dois. As dimensões deste modelo¹ de Pearlin são no modelo de sistemas de Neuman os stressores do CF. Para isso, Neuman (1982, 2011) preconiza que devem ser prontamente categorizados em variáveis fisiológica, psicológica, sociocultural, desenvolvimento e espiritual do Core e das Linhas que o envolvem: Linha de Resistência (LR); Linha Normal de Defesa (LND) e Linha Flexível de Defesa (LFD).

A partir das variáveis contempladas nas dimensões (*i, ii, iii, iv e v*) do modelo de desenvolvimento de stresse de Pearlin categorizamo-las em as variáveis (fisiológica, psicológica, sociocultural, desenvolvimento, espiritual) do sistema cliente do modelo de sistemas de Neuman, no Core e nas Linhas que o envolvem. Obtivemos o quadro 1.

O sistema cliente é constituído pelo CF e a pessoa cuidada (idoso).

¹As dimensões do modelo de desenvolvimento de stresse são: a) contexto de cuidados; b) stressores primários, c) stressores secundários (tensão de papel), d) stressores secundários (tensão intrapsíquica), e) recursos e f) resultados

Quadro 1 - Categorização das variáveis do modelo de Neuman

Modelo de Pearlin	Modelo de Neuman	
Dimensões	Variáveis	Core e Linhas (LR, LND e LFD) ²
i) Dimensão contexto de cuidados		
Caracterização sócio demográfica do idoso e do CF		
Sexo idoso	Fisiológica	Core
Idade do idoso	Fisiológica	Core
Escolaridade do idoso	Sociocultural	Core
Estado civil do idoso	Fisiológica	Core
Sexo CF	Fisiológica	Core
Idade CF	Fisiológica	Core
Estado civil CF		
Emprego CF	Sociocultural	Core
Ecolaridade CF	Sociocultural	Core
História da prestação de cuidados		
Relação de parentesco	Psicológica	Core
Coabitação	Fisiológica	Core
Tempo despendido na prestação de cuidados	Fisiológica	LND
ii) Dimensão Factores de stresse primários		
Objetivos: Estado cognitivo do idoso	Desenvolvimento	Core
Dependência AVD idoso	Desenvolvimento	Core
Subjetivos		
Sobrecarga (Sobrecarga de papel)	Fisiológica	LND
Perda da relação com o idoso	Psicológica	LND
iii) Dimensão factores de stresse secundários a-tensão de papel		
Conflito familiar	Psicológica	LND
Conflito profissional	Sociocultural	LND
Constrangimentos financeiros	Sociocultural	LND
iii) Dimensão factores de stresse secundários b-tensão intrapsíquica		
Clausura de papel	Psicológica	LND
Ganhos (enriquecimento pessoal)	Espiritual	LND
Competência (Auto eficácia)	Sociocultural	LND
iv) Dimensão Recursos		
Coping	Sociocultural	LND
Apoio social	Fisiológica	LR
v) Dimensão resultados		
Bem estar emocional	Psicológica	LND
Institucionalização do idoso	Fisiológica	LFD

² LR- Linha de resistência; LND- Linha Normal de Defesa; LFD- Linha Flexível de Defesa

Como dissemos no capítulo dois o sistema cliente é representado simbolicamente como um conjunto de círculos concêntricos rodeando a estrutura base, o Core. O círculo próximo ao Core representa a Linha de Resistência, segue o círculo que representa a Linha Normal de Defesa e o círculo último que representa a Linha Flexível de Defesa (figura 2). Com base nesta representação simbólica, apresentam-se as variáveis categorizadas no quadro 2.

Quadro 2 - Variáveis do sistema cliente organizadas pelo Core e Linhas: LR, LND e LFD³

Variável Fisiológica	Variável Psicológica	Variável Sócio cultural	Variável Desenvolvimento	Variável Espiritual
CORE				
Idade idoso	Relação parentesco	Emprego do CF	Estado cognitivo do idoso	
Idade CF		Escolaridade idoso		
Sexo idoso		Escolaridade CF	Dependência do idoso	
Sexo do CF		Situação perante o trabalho do CF		
Estado civil idoso				
Estado civil CF				
Co habitação				
LINHA DE RESISTÊNCIA				
Apoio social				
LINHA NORMAL DE DEFESA				
Tempo que cuida	Perda da relação com o idoso	Conflito profissional		Ganhos (enriquecimento pessoal)
Sobrecarga (Sobrecarga de papel)	Conflito familiar	Constrangimentos financeiros		
Clausura do papel	Bem estar emocional	Competência (Auto eficácia)		
		<i>Coping</i>		
LINHA FLEXIVEL DE DEFESA				
Institucionalização do idoso				

³ Linha Resistência, Linha Normal de Defesa e Linha Flexível de Defesa

Para o desenvolvimento da investigação foi necessário propormos **três objetivos específicos** concretizados cada um num estudo, realizando deste modo três estudos.

Objetivo específico 1

- Implementar uma intervenção de enfermagem estruturada com base num programa psicoeducativo de gestão do stresse do cuidador no sistema cliente.

Para responder a este objetivo realizamos um estudo piloto - **Estudo1**. Procedemos à formação de um sistema cliente formado por um grupo único (CF e idoso) ao qual foi implementada a intervenção com base no programa psicoeducativo de gestão do stresse (Programme psychoéducatif de gestion du stress destiné aux proches-aidants d'un parent âgé à domicile"). No final da intervenção quer os CF quer os enfermeiros opinaram sobre a ajuda da intervenção e a utilidade do material de apoio.

As hipóteses consideradas neste estudo são:

- O sistema cliente após a intervenção apresenta resultados mais favoráveis nas variáveis do sistema cliente comparativamente ao momento antes da intervenção;
- A intervenção e o respetivo material escrito ajudam o CF.

Após a confirmação da hipótese do estudo 1 seguiu-se o objetivo específico 2.

Objetivo específico 2

Avaliar o efeito da intervenção de enfermagem com base no programa psicoeducativo de gestão do stresse, nas variáveis do sistema cliente.

Para responder ao segundo objetivo específico realizámos um estudo quase experimental - **Estudo 2**. Formaram-se dois sistemas cliente, cada um formado por: *i*) um grupo de CF e idoso cuidado que recebeu a intervenção estruturada de enfermagem, denominado grupo experimental (GE) e *ii*) outro grupo de CF denominado grupo de controlo (GC) que recebeu os cuidados habituais. Assim foram avaliadas as variáveis dos dois sistemas cliente em três momentos: momento pré intervenção (momento T1- início), momento pós intervenção (momento T2- 2 meses após T1) e momento *follow up* (momento T3- 6 meses após T2).

ESTUDO 2.

As hipóteses para este estudo:

Hipótese 1- O sistema cliente do GE apresenta melhores resultados nas variáveis em comparação com o sistema cliente do GC no momento T2 (pós intervenção).

Hipótese 2 - O sistema cliente do GE apresenta melhores resultados do momento T2 para o momento T3 nas variáveis em comparação com o sistema cliente do GC.

Hipótese 3- O sistema cliente do GE apresenta melhores resultados do momento T1 para o momento T3 nas variáveis em comparação com o sistema cliente do GC.

Paralelamente ao segundo objetivo específico foi delineado um terceiro objetivo específico.

Objetivo específico 3

Avaliar o efeito da passagem do tempo da prestação de cuidados nas variáveis do sistema cliente.

A par dos estudos 1 e 2 decorreu outro estudo - **Estudo 3**, observacional longitudinal. Procedemos à formação de um sistema cliente formado por um grupo único e foram avaliadas as variáveis no sistema cliente em 3 momentos distintos, durante 8 meses.

Hipótese- O sistema cliente apresenta piores resultados nas variáveis à medida que decorre o tempo na prestação de cuidados.

Para facilitar a leitura dos objetivos e dos estudos apresentamos o esquema do estudo global.

4.2- O desenho da pesquisa

Como referido, o estudo que pretendemos realizar é concretizado em três estudos: o ESTUDO 1, o ESTUDO 2 e o ESTUDO 3. Apresentamos o quadro 3 que contempla o objetivo geral, cada um dos três objetivos específicos o correspondente estudo e respectivos momentos previstos para a avaliação das variáveis do sistema cliente.

Quadro 3 - Desenho do estudo

<p>Objetivo Geral</p> <p>Avaliar o impacto de uma intervenção de enfermagem centrada em ações educativas e de apoio aos cuidadores familiares (CF) nas variáveis do sistema cliente a partir da caracterização de situações de dependência numa rede de intervenção de um agrupamento de centros de saúde (ACES).</p>					
ESTUDO Objetivo	Sistema cliente	MOMENTO T1 0 meses		MOMENTO T2 2 meses	MOMENTO T3 6 meses
<p>ESTUDO 1- Estudo piloto</p> <p>Implementar uma intervenção de enfermagem estruturada com base num programa psicoeducativo de gestão do stresse do cuidador no sistema cliente</p>	Sistema cliente Grupo único	1ª avaliação Pré-intervenção	Intervenção de Enfermagem (programa psicoeducativo de gestão do stresse)	2ª avaliação Pós intervenção	
<p>ESTUDO 2- Quase Experimental</p> <p>Avaliar o efeito da intervenção de enfermagem com base no programa psicoeducativo de gestão do stresse, nas variáveis do sistema cliente.</p>	Sistema cliente formado pelo Grupo Experimental	1ª avaliação Pré-intervenção	Intervenção de Enfermagem (programa psicoeducativo de gestão do stresse)	2ª avaliação Pós intervenção	3ª avaliação Pós intervenção
	Sistema cliente formado pelo Grupo Controlo	1ª avaliação	Cuidados habituais	2ª avaliação	3ª avaliação
<p>ESTUDO 3- Estudo observacional e longitudinal</p> <p>Avaliar o efeito da passagem do tempo da prestação de cuidados nas variáveis do sistema cliente.</p>	Sistema cliente Grupo único	1ª avaliação		2ª avaliação	3ª avaliação

4.3- Questões metodológicas relativas aos três estudos

4.3.1- Participantes

População alvo é a população de interesse primário para o estudo identificável em função de critérios de inclusão dos indivíduos (Aguiar, 2007). Foi a partir desta população alvo identificável que se selecionaram os indivíduos para inclusão na amostra de estudo.

De entre os 15 agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) da Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo (ARSLVT), a opção recaiu num desses ACES pela proximidade do local de residência da investigadora. As Unidades Funcionais do ACES foram as Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC), as Unidades de Saúde Familiar (USF) e as Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP).

A amostra nos três estudos foi de conveniência, derivou do número total de idosos inscritos no apoio domiciliário de enfermagem nas várias Unidades de Saúde: as três UCC, quatro das nove USF e quatro das seis UCSP.

Todos os idosos tinham dependência nas AVD e dispunham dum familiar a apoiá-los numa das AVD, ou dum familiar responsável pela supervisão de cuidados a si realizados, e nenhum era remunerado.

Critérios de inclusão:

Cuidadores:

- Familiares, de ambos os sexos que assumiam a responsabilidade pelos cuidados ao idoso com dependência nas AVD.
- Utilizando a “Grelha para despiste do cuidador em risco de sobrecarga” todos os cuidadores com score ≤ 16 (Ducharme, Trudeau & Ward, 2008);
- Idade superior a 18 anos;
- Saber ler e escrever português, disporem de contacto telefónico;
- Aceitarem participar no estudo e darem o consentimento informado por escrito.

Critérios de exclusão:

CF de pessoas com doença de Alzheimer diagnosticada à data do recrutamento.

A exclusão destes deveu-se à existência de estar a decorrer um projeto no ACES, designado por “*Projeto de apoio a cuidadores de pessoas com demência - Cuidar melhor*”, projeto de intervenção multidisciplinar que tinha como finalidade contribuir para a inclusão e promoção dos direitos das pessoas com demência, bem como o apoio e valorização dos familiares e profissionais que lhes prestam cuidados. A simultaneidade dos clientes em dois projetos não seria ético, além de dificultar e poder contaminar as duas intervenções de apoio aos CF.

Cuidadores com score superior a 16 na “Grelha para despiste do cuidador em risco de sobrecarga” de Ducharme et al. (2008) significa que têm risco elevado de sobrecarga. Segundo as autoras do programa psicoeducativo de gestão do stresse a utilizar no estudo, este programa “*não se destina a cuidadores a viver uma situação de crise. Outras abordagens devem ser aplicadas para gerir esse tipo de situação*” (p.7).

Estes cuidadores com níveis de score superiores a 16 eram encaminhados para o enfermeiro que acompanhava aquela família.

4.3.2-Procedimento na recolha de dados

O enfermeiro gestor de caso ⁴ seleciona de entre os seus utentes em apoio domiciliário, idosos em acompanhamento na visita domiciliária de enfermagem que recebam cuidados de CF familiares que preencham os critérios de inclusão/exclusão. Numa visita domiciliária o enfermeiro informa o CF sobre o estudo a decorrer no ACES: em que consiste e o âmbito e questiona da disponibilidade de receber a investigadora numa próxima visita acompanhada por si.

Após comunicação entre o enfermeiro gestor de caso e a investigadora foi planeada a visita conjunta no domicílio da pessoa cuidada. Já neste contexto da casa onde vive a pessoa idosa cuidada, a investigadora apresentou-se ao CF e nos casos possíveis ao idoso cuidado. Explicou a natureza do estudo, assegurou a confidencialidade e o anonimato dos dados e informou do que era esperado da parte do CF. Este foi convidado a participar. Após a concordância do CF na participação do estudo, a investigadora informou da

⁴ Enfermeiro gestor de caso é o enfermeiro responsável pelos cuidados à pessoa com necessidade de cuidados de enfermagem no domicílio.

necessidade de despiste do risco de sobrecarga a partir da já referida “Grelha para despiste do cuidador em risco de sobrecarga”. Na situação do score ≤ 16 a investigadora obteve o consentimento informado (escrito) (Anexo 1) que seguiu as orientações da Norma 015/2013 da DGS (2013) sobre “consentimento informado, esclarecido e livre dado por escrito” e entregou o instrumento de recolha de informação num envelope.

A aplicação do instrumento de avaliação foi por auto-aplicação ou por aplicação oral pela investigadora em situações de dificuldade de leitura por déficite visual. Neste caso a investigadora leu os itens e respectivas opções de resposta e assinalou a opção selecionada pelo CF. A maioria dos instrumentos de avaliação, foram preenchidos autonomamente (79,98%).

Posteriormente foi combinado entre CF e a investigadora a data de entrega do instrumento de avaliação preenchido em envelope fechado. A recolha foi realizada pela investigadora e nalgumas situações pelo enfermeiro gestor de caso que posteriormente o entregava a esta.

Ocorreram três momentos de avaliação como acima foi visualizado no desenho do estudo.

4.3.3 - Instrumentos de medida e variáveis

Apresentamos neste subcapítulo o instrumento de colheita de dados construído de forma a avaliar as dimensões do modelo de desenvolvimento de stresse de Pearlin (1990). Este instrumento é formado por duas partes: 1ª parte formada por questionário geral onde inicialmente se obteve informação sobre o CF e posteriormente foi obtida a informação sobre a pessoa idosa cuidada (dados sociodemográficos); 2ª parte onde foram apresentadas as escalas de avaliação sobre o cuidador. O instrumento da colheita de dados está apresentado no Anexo 2.

O instrumento de avaliação contempla as variáveis que operacionalizam as dimensões do modelo selecionado para o estudo, o modelo de desenvolvimento stresse de Pearlin. A seleção deste modelo como já referido advém da possibilidade na compreensão e avaliação do stresse no contexto de cuidados familiares. Tratando-se de um modelo multidimensional, as dimensões foram contempladas num conjunto de variáveis, abaixo mencionadas. Estas variáveis foram avaliadas por questões do questionário geral e

alguns instrumentos de avaliação- escalas- divulgados na literatura internacional como preconizados por Zarit (2006). De entre estes instrumentos selecionamos os que tinham versões traduzidas e adaptadas para a língua portuguesa já publicadas (Escala de Sobrecarga do Cuidador, Sequeira, 2010; Escala de Autoeficácia do Cuidador, Mata, 2012; Índice para Avaliação das Maneiras como o Prestador de Cuidados Enfrenta as Dificuldades, Brito e Barreto, 2000; Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), Gonçalves & Fagulha, 2004) pelo que a autorização, embora não fosse necessária, foi solicitada sendo respondido favoravelmente por *email* pelos respetivos autores das versões portuguesas.

Procedemos à apresentação esquemática de cada uma das dimensões do modelo de desenvolvimento de desenvolvimento de stresse de Pearlin (1990) e os instrumentos que as avaliam.

Relembrando as 5 dimensões deste modelo de Pearlin: *i)* dimensão contexto de cuidados; *ii)* dimensão fatores de stresse primários (objetivos e subjetivos); *iii)* dimensão fatores de stresse secundários (tensão de papel e tensão intrapsíquica); *iv)* dimensão recursos e *v)* dimensão resultados.

Para facilitar uma leitura mais compreensiva, apresentamos um quadro /figura para cada dimensão do modelo de desenvolvimento de Pearlin e respetivo instrumento de avaliação.

i) Dimensão Contexto de cuidados

Nesta dimensão avaliou-se além das características sociodemográficas do CF e do idoso cuidado, também a história da prestação do cuidado. O instrumento usado foi o questionário geral.

Quadro 4 - Dimensão contexto de cuidados e instrumentos de avaliação

Dimensão contexto de cuidados	
caraterização sociodemográfica CF e idoso cuidado	
Sexo	Questionário geral Questão nº nº1, 2, 3, 4 e 5 (CF) Questão nº 21 ,22, 23 e 24 (idoso cuidado)
Idade	
Estado civil	
Escolaridade	
Situação perante o trabalho ⁵	
História da prestação de cuidados	
Relação de parentesco	Questionário geral Questão nº 6 , 7, 8 e 9
Situação ou não de coabitação	
Tempo que cuida em anos	
Nº horas diárias na prestação de cuidados	

Antes da apresentação das restantes dimensões do modelo de desenvolvimento de stresse de Pearlin (1990) importa referir que para avaliar a dimensão stressores primários e secundários, recorreremos a questões traduzidas e adaptadas para a língua portuguesa por Figueiredo no seu estudo realizado em 2007, a partir do questionário do estudo desenvolvido por Aneshensel e colaboradores (1985), o qual avaliou as variáveis das dimensões do referido modelo relativas às fontes de stresse primárias e secundárias. Assim no nosso estudo na avaliação das dimensões de stressores (primários e secundários) usamos as questões do estudo de Figueiredo (2007) em associação com outros instrumentos de avaliação que no momento próprio faremos referência.

⁵ Apenas para CF

ii) Dimensão stressores primários

Os stressores primários dividem-se em objetivos e subjetivos.

Nos **stressores primários objetivos**, a avaliação diz respeito ao idoso: grau de dependência do idoso nas AVD e o seu estado cognitivo. As AVD dividem-se em básicas (AVDB) e instrumentais (ADVI). Assim, para avaliar as referidas atividades incluiu-se uma questão do estudo de Figueiredo (Questão nº 12) com o objetivo de conhecer o grau de dependência do idoso em relação ao cuidador na realização das AVD. Esta informação foi relevante porque permitiu conhecer o grau de dependência do idoso cuidado: quanto mais elevado o grau de dependência maior necessidade de cuidados prestados pelo CF. A possibilidade de resposta era: Nada (1); Pouco (2); Muito (3); Completamente (4). A consistência interna⁶ do estudo de Aneshensel e colaboradores (1985) foi de 0,86 (alfa de Cronbach) para as AVDB e 0,89 para as AVDI (Barbosa; 2009). Figueiredo (2007) obteve no seu estudo valores de 0,934 e 0,907 respetivamente. Os valores de consistência interna (alfa de Cronbach) na amostra do nosso estudo⁷ é de igual modo 0,920 e de 0,862, o que nos garantiu a fiabilidade das questões avaliadas para a dependência nas AVD.

Para avaliar o estado cognitivo do idoso recorreu-se ao Instrumento de Avaliação Integrada na plataforma da RNCCI da avaliação regular da pessoa em acompanhamento (no estudo, a pessoa idosa com necessidades de cuidados de enfermagem no domicílio) aplicada pelos profissionais de saúde que integram a Equipa de Cuidados na Comunidade Integrados. A informação selecionada deste instrumento de avaliação refere-se à orientação no tempo e orientação no espaço. A possibilidade de avaliação: Mau (0); Insatisfatório (1); Satisfatório (2) e Bom (4). Foi obtida a informação disponível na plataforma da RNCCI, considerando-se a avaliação cuja data foi a mais próxima do

⁶ A fiabilidade de uma medida refere a capacidade desta ser *consistente* (Maroco & Garcia- Marques 2006, p. 66)

Alfa de Crombach é considerado pela maioria dos investigadores, o índice universalmente aconselhável para o estudo métrico de uma escala (qualquer que sejam as suas características) e percebido como fornecendo “estimativas fiáveis” da “fiabilidade de uma escala” (Maroco & Garcia- Marques 2006, p.66). Um instrumento ou teste é classificado como tendo fiabilidade apropriada quando o α é pelo menos 0.70. (...) Nalguns cenários de investigação das ciências sociais, um α de 0.60 é considerado aceitável desde que os resultados obtidos com esse instrumento sejam interpretados com precaução e tenham em conta o contexto de computação do índice DeVellis, 1991, citado por Maroco & Garcia- Marques 2006, p.73).

⁷ Amostra do nosso estudo é considerada a amostra global ou seja o somatório das amostras do estudo 1, do estudo 2 e do estudo 3.

momento em que foi aplicado o questionário ao cuidador. Esta informação foi a única obtida com recurso a informação de forma indireta.

As questões sobre orientação no tempo foram as seguintes:

Ano- Em que ano estamos?

Mês- Em que mês estamos?

Dia do mês- Quantos são hoje?

Dia da semana- Que dia da semana é hoje?

As questões sobre orientação no espaço referem-se:

País- Como se chama o nosso país?

Distrito- Em que distrito vive?

Terra- Em que terra vive?

Casa- Como se chama esta casa?

Andar- Em que andar estamos?

Nos **stressores primários subjetivos**, avalia-se a sobrecarga, a perda da relação com a pessoa cuidada (o idoso) e a sobrecarga de papel. Na figura 3 representamos os respetivos instrumentos de avaliação.

Para avaliação da sobrecarga, aplicamos a versão portuguesa da escala de sobrecarga do cuidador elaborada por Sequeira (2010b) a partir da *Burden Interview Scale de Zarit* (Zarit e Zarit, 1983). Para Sequeira (2010b) a existência de um instrumento que avalie a sobrecarga do cuidador é necessária para a estruturação de respostas que minimizem as consequências negativas associadas à prestação de cuidados a uma pessoa com dependência. Este autor considera tratar-se de um instrumento com boas características psicométricas para tal avaliação, sugerindo a sua aplicação na prática clínica (como instrumento de diagnóstico), na monitorização/avaliação de programas de intervenção em cuidadores informais. Ao nível da investigação este instrumento ao ser usado na literatura internacional dedicada a programas de intervenção junto dos cuidadores, permite comparar dados com outras populações.

A versão é constituída por 22 itens e cada um é pontuado em: Nunca (1); Quase nunca (2); Às vezes (3); Muitas vezes (4) e Quase sempre (5). Estes itens são aglutinados em 4 categorias:

Impacto da prestação de cuidados - avaliado por 11 itens relacionados com os cuidados diretos como a alteração do estado de saúde, elevado número de cuidados, alteração das relações sociais e familiares, escassez de tempo, desgaste físico e mental.

Os itens avaliados correspondem na escala às questões nº 1,2,3,6,9,10,11,12,13,17 e 22.

Relação interpessoal - avaliada por 5 itens relacionados com a relação entre o cuidador e a pessoa dependente e o respetivo impacto interpessoal.

Os itens avaliados correspondem na escala às questões nº 4,5,16,18 e 19.

Expectativas face ao cuidar - Avaliada por quatro itens. Relaciona-se com medos, receios e disponibilidades do cuidador.

Os itens avaliados correspondem na escala às questões nº 7,8,14 e 15.

Perceção de autoeficácia - Avaliada por 2 itens e refere-se à opinião do cuidador relativamente ao seu desempenho.

Os itens avaliados correspondem na escala às questões nº 20 e 21.

Na aplicação da escala obtêm-se uma pontuação global que corresponde ao total da escala, o qual varia de 22 a 110 em que uma maior pontuação corresponde a uma maior perceção de sobrecarga de acordo com os seguintes pontos de corte: <46 - sem sobrecarga; 46-56 - sobrecarga ligeira e >56 - sobrecarga intensa (Sequeira, 2010 a).

A escala original apresenta uma consistência interna de 0,93 (alfa de Cronbach) e uma consistência interna nas seguintes categorias: impacto da prestação de cuidados de 0,93; relação interpessoal de 0,83; expectativas face ao cuidar de 0,67 e perceção de autoeficácia de 0,80.

No nosso estudo, a escala apresenta uma consistência interna de 0,836. A consistência interna nas categorias é respetivamente: impacto da prestação de cuidados de 0,538; relação interpessoal de 0,88; expectativas face ao cuidar de 0,67 e perceção de autoeficácia de 0,80. Os valores da consistência interna no nosso estudo são similares aos

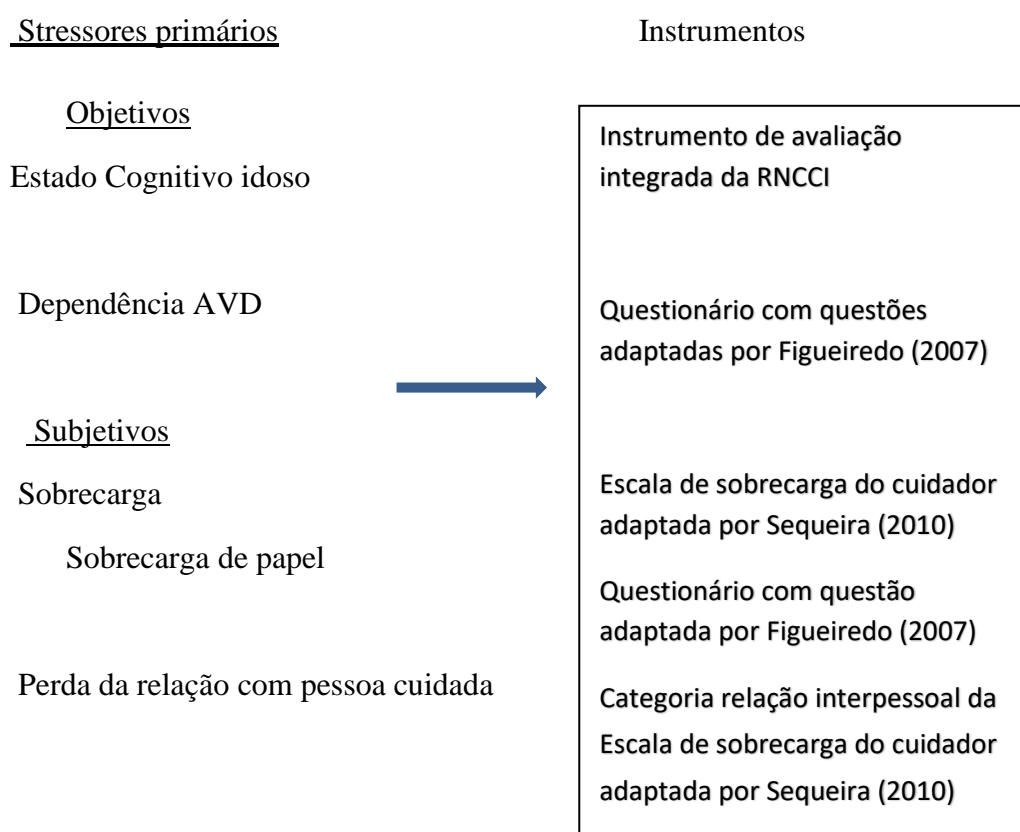
encontrados no estudo de Sequeira (2010 a) sendo aceitáveis em termos de fiabilidade excepto na categoria “impacto da prestação de cuidados” cuja fiabilidade não é apropriada (Maroco & Garcia- Marques 2006).

Associámos à sobrecarga o construto “sobrecarga de papel” avaliado por uma questão traduzida e adaptada para a língua portuguesa por Figueiredo (2007 que corresponde à questão nº 13 do questionário. A possibilidade de resposta é: Nada (1); Pouco (2); Muito (3); Completamente (4). Esta questão, no estudo de Aneshensel e colaboradores (1985) tem consistência interna de 0,78. No estudo de Figueiredo (2007) a consistência interna foi 0,780. Na nossa amostra o valor da consistência interna é 0,610, ligeiramente inferior aos dois estudos referidos. O constructo “sobrecarga de papel” é aceitável em termos de fiabilidade (Maroco & Garcia- Marques, 2006).

Ainda na avaliação da dimensão stressores primários subjetivos há a considerar: a perda da relação com a pessoa cuidada. A perda da relação com a pessoa cuidada foi avaliada na categoria “relação interpessoal” da versão portuguesa da escala de sobrecarga do cuidador elaborada por Sequeira (2010 a), atrás referida.

Na figura 3 encontra-se a representação da dimensão dos stressores primários e respetivos instrumentos de avaliação.

Figura 3 - Dimensão stressores primários e instrumentos de avaliação



Segue a descrição dos stressores secundários.

iii) Dimensão stressores secundários

Os stressores secundários dividem-se em a-tensão de papel e b-tensão intrapsíquica.

A **tensão de papel** tem 3 domínios: conflito familiar, conflito profissional e constrangimentos financeiros. O conflito familiar e o conflito profissional foram avaliados por questões traduzidas e adaptadas para a língua portuguesa por Figueiredo (2007).

O conflito familiar é avaliado por 3 questões sobre os conflitos entre o cuidador e os elementos da família, duas relativas ao idoso (no questionário formado pelas questões nº 15 e nº 16) e uma relativa ao cuidador (no questionário corresponde à questão nº17). A possibilidade de resposta é: Não há conflitos familiares (1); Poucos (2); Alguns (3);

Bastantes (4). Figueiredo (2007) refere que no estudo de Aneshensel e colaboradores (1985), o interesse recaiu nos aspetos gerais do processo de stress pelo que englobaram o resultado das 3 questões num só sendo nesse estudo a consistência interna de 0,90 (alfa de Cronbach). No estudo de Figueiredo (2007) o resultado da consistência interna foi 0,790. Também apresentou a consistência interna para as duas questões relativas ao idoso cuidado, cujo valor foi de 0,914 e para a questão relativa ao cuidador o valor foi 0,837. O valor da consistência interna da nossa amostra foi para as duas questões do idoso 0,712 e 0,674 respetivamente e para a questão do cuidador foi 0,922. As questões relativas ao idoso têm valores ligeiramente inferiores ao estudo de Figueiredo (2007), no entanto os valores são aceitáveis em termos de fiabilidade (Maroco & Garcia- Marques, 2006).

O conflito profissional foi avaliado a partir de uma questão a responder apenas para os cuidadores que exercem uma profissão, a qual no questionário corresponde à questão nº 18. Pretendia-se conhecer as repercussões da prestação de cuidados no exercício laboral com as possibilidades de resposta a oscilarem entre: Discordo fortemente (1); Discordo (2); Concordo (3); Concordo fortemente (4). Figueiredo (2007) refere que no estudo de Aneshensel e colaboradores (1985), a consistência interna desse estudo é 0,75 e a do estudo de Figueiredo é baixo com valor de 0,387. O valor da consistência interna na nossa amostra é 0,971, revelando valores bastante aceitáveis em termos de fiabilidade.

Os constrangimentos financeiros obtiveram-se através do resultado da questão nº 15 retirada da escala de sobrecarga do cuidador (Sequeira, 2010b), cuja possibilidade de resposta é: Nunca (1); Quase nunca (2); Às vezes (3); Muitas vezes (4); Quase sempre (5). Optou-se por esta escolha por na escala de sobrecarga do cuidador esta questão avaliar o mesmo assunto.

A **tensão intrapsíquica** inclui três construtos: a clausura de papel, a competência e os ganhos.

A clausura de papel foi avaliado por uma questão traduzida e adaptada para a língua portuguesa por Figueiredo (2007) que corresponde à questão nº 14 do questionário. A questão tem a possibilidade de resposta: Nada (1); Pouco (2); Muito (3); Completamente (4). No estudo de Aneshensel e colaboradores (1985) a consistência interna foi 0,83 (alfa de Cronbach). No estudo de Figueiredo (2007) a consistência interna foi 0,733

respetivamente. O valor da consistência interna na nossa amostra é ligeiramente inferior, sendo 0,700.

O sentido competência e os ganhos (enriquecimento pessoal) foram avaliados igualmente por questões traduzidas e adaptadas para a língua portuguesa por Figueiredo (2007). O sentido de competência foi avaliado no questionário pela questão nº 19 e os ganhos (enriquecimento pessoal) pela questão nº 20. A resposta para ambos os construtos é: Nada (1); Pouco (2); Alguma coisa (3); Muito (4). Figueiredo (2007) refere que no estudo de Aneshensel e colaboradores (1985), a consistência interna desse estudo é 0,74 e 0,76 respetivamente e o estudo Figueiredo apresenta apenas para os ganhos (enriquecimento pessoal) o valor é 0,864 uma vez que para o sentido de competência a magnitude da correlação foi muito baixa. O valor da consistência interna na nossa amostra foi 0,777 e 0,772, valores considerados aceitáveis.

Como dissemos no capítulo 2.1.1, a competência é avaliada em termos de autoeficácia pelo que acrescentámos à avaliação da competência a versão portuguesa da Escala de Autoeficácia do cuidador elaborada por Mata (2012) a partir da *The Revised Scale for Caregiving Self – Efficacy* de Steffen, A. M., McKibbin, C., Zeiss, A. M., Gallagher-Thompson, D. & Bandura, A. (2002). A escala tem 22 itens, os quais distribuem-se por 4 dimensões da Autoeficácia (AE):

AE para obter pausa junto dum amigo - avaliada por 5 itens relacionados com a autoeficácia para obter uma pausa junto dos amigos.

Correspondem às questões da escala nº 1,3,5,7 e 9.

AE para obter pausa junto dum familiar - avaliada por 5 itens relacionados com a autoeficácia para obter uma pausa junto dos familiares.

Correspondem às questões da escala nº 2,4,6,8 e 10.

AE para responder a comportamentos inadequados da pessoa cuidada - avaliada por 6 itens relacionados com a autoeficácia para responder a comportamentos inadequados da pessoa cuidada.

Correspondem às questões da escala nº 11,12,13,14,15 e 16.

AE para controlar comportamentos negativos acerca do ato de cuidar - avaliada por 6 itens relacionados com a autoeficácia para controlar pensamentos negativos acerca do ato de cuidar.

Correspondem às questões da escala nº 17,18,19,20,21 e 22.

As questões para obter uma pausa são as mesmas para o amigo ou para o familiar (Mata, 2012) sendo as questões ímpares destinadas ao amigo e as pares destinadas à família. Os autores utilizaram uma escala de medida de 0% a 100% para medir a segurança dos respondentes na capacidade de realizar as actividades referenciadas no instrumento. Assim a escala é tipo *Likert* com possibilidade entre: Nada capaz = 0 (0%); Pouco capaz = 1 (25%); Moderadamente capaz = 2 (50%); Bastante capaz = 3 (75%) e Completamente capaz = 4 (100%). A pontuação obtida oscila entre 0-88 pontos. A maior pontuação corresponde uma maior autoeficácia.

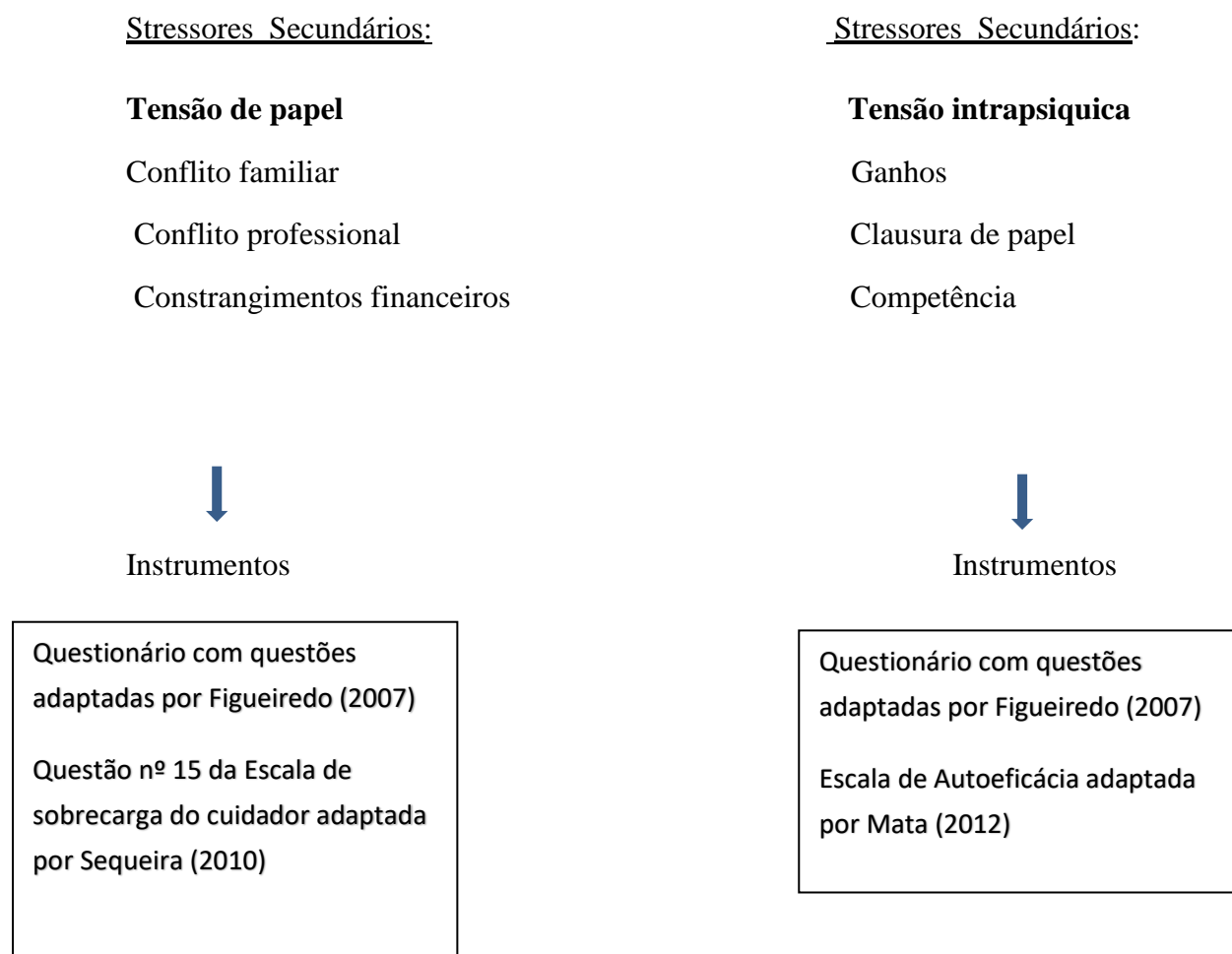
A escala original apresenta uma consistência interna de 0,879 (alfa de Cronbach). Nas categorias apresenta a respetiva consistência interna: AE para obter pausa junto dum amigo, a consistência interna é 0,916; AE para obter pausa junto dum familiar é 0,911; AE para responder a comportamentos inadequados da pessoa cuidada é 0,873 e AE para controlar comportamentos negativos acerca do ato de cuidar é 0,864.

No nosso estudo, a escala apresenta uma consistência interna de 0,889 e a consistência interna nas categorias é respetivamente: AE para obter pausa junto dum amigo é 0,890; AE para obter pausa junto dum familiar é 0,904; AE para responder a comportamentos inadequados da pessoa cuidada é 0,822 e AE para controlar comportamentos negativos acerca do ato de cuidar é 0,889. Os valores do nosso estudo são similares aos do estudo de Mata (2012) sendo aceitáveis em termos de fiabilidade.

No nosso estudo além de calcular em separado a AE para obter pausa junto dum familiar e junto dum amigo, também calculamos a AE para obter uma pausa somando estas duas resultando “Pausa total”

Na figura 4 está representada a dimensão stressores secundários (tensão de papel e tensão intrapsíquica) com respetivos instrumentos de avaliação.

Figura 4 – Dimensão stressores secundários e instrumentos de avaliação



vi) Dimensão recursos

Recordamos que a dimensão recursos inclui o *coping* e o apoio social.

Na avaliação do *coping* do cuidador usou-se a versão portuguesa “Índice para avaliação das maneiras como o prestador de cuidados enfrenta as dificuldades” desenvolvida por Brito e Barreto (Brito, 2000) a partir do CAMI- *Carer’s Assessment of Managing Index*, CAMI, desenvolvida por Nolan e colaboradores (1996, 1998) para conhecer como cada cuidador lida com as dificuldades percebidas no *caregiving*, que mecanismos de *coping* usa (Brito, 2000). Este instrumento permite efetuar duas análises: uma sobre se o cuidador usa ou não a estratégia e a outra relacionada com o grau de eficácia da estratégia adotada (Sequeira, 2010 a).

O CAMI é constituído por 38 itens relacionadas com as estratégias de *coping* percebidas pelo cuidador, distribuídos por 3 categorias:

- Lidar com acontecimentos adversos/resolução de problemas - avaliada por 14 itens que correspondem às questões da escala nº 1,3,5,10,13,14,15,17,18,23,29,30,31,33.

- Percepções alternativas sobre a situação - avaliada por 15 itens que correspondem às questões da escala nº 6,7,8,9,11,12,16,20,22,24,25,26,27,32 e 34.

- Lidar com os sintomas de stresse - avaliada por 9 itens que correspondem às questões da escala nº 2,4,19,21,28,35,36,37 e 38.

Numa escala de *Likert*, o cuidador em cada item tinha 4 opções: Utiliza essa estratégia de *coping* (1) e em caso afirmativo, deverá referir se: Não dá resultado (2); se Dá algum resultado (3) ou se Dá bastante resultado (4). No final havia espaço para o CF preencher facultativamente no caso de usar outras estratégias que não contempladas na escala.

O somatório de todos os itens varia entre 38 – 152. A maior pontuação corresponde a uma maior utilização/percepção de eficácia das estratégias de *coping* utilizadas pelo cuidador. Custódio (2011), considera os seguintes pontos de corte: < 76 - Não utiliza estratégias de *coping* ou as estratégias utilizadas não são eficazes, de 76 a 114 - percepção de alguma eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas e >114 - percepção de elevada eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas.

Brito (2000) revela a utilidade dos resultados obtidos a partir deste instrumento para o profissional de saúde no planeamento de intervenções uma vez que permite identificar quais os prestadores de cuidados em situação de maior risco, podendo apoiá-los no conhecimento das estratégias habituais de *coping*, na sua eficácia e na eventualidade de reduzi-las ou eliminá-las, ou caso contrário, a encontrar novas estratégias. Sequeira (2010 a) acrescenta a utilidade do instrumento ao nível da investigação, uma vez que permite a recolha de informação sobre estratégias de *coping* dos cuidadores.

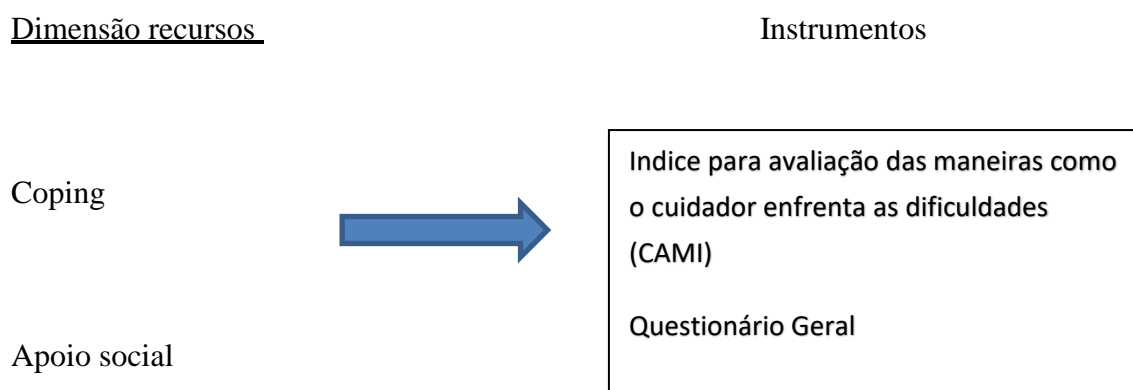
A escala original apresenta uma consistência interna de 0,804 (alfa de Cronbach) e uma consistência interna nas seguintes categorias: lidar com acontecimentos adversos/resolução de problemas é 0.753; percepções alternativas sobre a situação é 0.629 e lidar com sintomas de stresse é 0.607.

No nosso estudo, a escala apresenta uma consistência interna de 0.805 e a consistência interna nas categorias respectivamente: lidar com acontecimentos adversos/resolução de problemas é 0.741; percepções alternativas sobre a situação é 0.750 e lidar com sintomas de stresse é 0.722. Os valores do nosso estudo são ligeiramente superiores aos do estudo de Mata (2012) revelando serem igualmente aceitáveis em termos de fiabilidade.

O apoio social é avaliado pela questão no questionário nº 10 com um conjunto de itens: recebe apoio para cuidar e paga por esse apoio cuja opção de resposta é sim ou não; horas de apoio recebidas por semana; recebe apoio de quem (familiar, empregada e apoio domiciliário) recebe apoio em qual atividade (higiene, 2 atividades, 3 atividades mais de 3 atividades e todas as atividades).

Segue a figura 5 com a dimensão recursos e instrumentos de avaliação.

Figura 5 - Dimensão recursos e instrumentos de avaliação



v) Dimensão resultados

Nesta dimensão do modelo do processo de stresse, avaliamos o bem estar emocional do cuidador e a institucionalização do idoso.

Na opinião de Zarit (2006), “o domínio mais avaliado para o bem-estar emocional do cuidador é a depressão” (p.25). Este autor igualmente defende o uso do *Center for Epidemiologic Studies of Depression Scale* (CES-D), desenvolvida por L. Radloff, 1997,

uma vez que tem sido amplamente utilizada em estudos sobre o *caregiving*. Inclui pontuações de corte para quando as pessoas devem ser encaminhadas para tratamento de depressão.

Usou-se a versão portuguesa traduzida para a língua portuguesa por Gonçalves & Fagulha (2004). É constituída por 20 itens, tendo 4 itens uma cotação inversa, agrupados em 4 fatores:

- Afeto depressivo - avaliado por 8 itens que correspondem às questões da escala nº 3,6,9,10,14,17,18 e 20.
- Afeto positivo - avaliado por 5 itens que correspondem às questões da escala nº 4,7,8,12 e 16.
- Atividade somática e retardada - avaliado por 5 itens que correspondem às questões da escala nº 1,2,5,11 e 13.
- Fator interpessoal - avaliado por 2 itens que correspondem às questões da escala nº 15 e 19.

É uma escala construída para avaliar o nível de sintomatologia depressiva atual do respondente, com ênfase na componente afetiva – humor depressivo, uma vez que as respostas aos itens correspondem à frequência da ocorrência com que o sintoma foi vivido na última semana. O facto de se referenciar a resposta ao período de tempo de uma semana, enfatiza a actualidade do sintoma.

Numa escala de Likert de 4 pontos, a resposta é cotada de 0 -3 em que Nunca = 0 (menos de 1 dia); Ocasionalmente = 1 (1 ou 2 dias); Com alguma frequência = 2 (3 ou 4 dias) e Com muita frequência = 3 (5 ou 7 dias). O Total dos itens varia entre 0 a 60 em que o valor mais alto indica a intensidade da sintomatologia depressiva do respondente. Os autores da versão portuguesa sugerem um ponto de corte entre 20 e 25 pontos para identificação de possível depressão (Gonçalves & Fagulha, 2004)). O ponto de corte proposto pelo autor da escala original para a população foi ≥ 16 .

A escala original apresenta uma consistência interna com valores aceitáveis. O estudo da versão traduzida para a língua portuguesa publicado por Gonçalves & Fagulha no *European Journal of Psychological Assessment* (2004) descreve uma consistência interna

(alfa de Cronbach) com valores aceitáveis nas 3 amostras do estudo nomeadamente 0,90, 0,89 e 0,87. Os autores não apresentam a consistência interna para os fatores da escala.

No nosso estudo, a escala apresenta uma consistência interna de 0,848 com valores aceitáveis embora ligeiramente inferiores ao estudo de Gonçalves & Fagulha (2004). Estendemos o calculo da consistência interna aos fatores da escala e encontramos o seguinte: afeto depressivo é 0,840; afeto positivo é 0,533; atividade somática e retardada é 0,659 e fator interpessoal é 0,770. O valor da consistência interna do fator afeto positivo revela fiabilidade não apropriada (Maroco & Garcia- Marques 2006).

Terminada a apresentação das escalas usadas no estudo com esta Escala CES-D, salientamos que no nosso estudo tal como nesta escala também as outras usadas nomeadamente a Escala da sobrecarga, o CAMI (*coping*), a Escala de Autoeficácia, avaliamos os seus totais. Na apresentação dos resultados esta situação é identificada pelo “total escala (nome)”.

A institucionalização da pessoa idosa cuidada é avaliada pela questão no questionário nº 11, com dois itens: institucionalização do idoso cuja opção de resposta é sim ou não e em caso afirmativo qual o local em que ocorreu.

Na figura 6 é apresentada a dimensão Resultados e respetivos instrumentos de avaliação.

Figura 6 - Dimensão resultados e instrumentos de avaliação

Dimensão resultados

Instrumentos

Bem estar emocional



Institucionalização do idoso

Center for Epidemiologic Studies
Depression Scale (CES-D)

Questionário Geral

Além destes instrumentos avaliadores das dimensões do modelo de desenvolvimento de Pearlin, como referido nos critérios de inclusão dos participantes foi usada “Grelha para despiste do cuidador em risco de sobrecarga” de Ducharme et al. (2008) para determinar o nível de sobrecarga dos CF. É constituída por 4 questões, cotadas de 1-4:

- 1- Como classifica os cuidados que presta ao seu familiar: 1 - Simples; 2 - Um pouco difíceis; 3 - Mais ou menos difíceis; 4 - Muito difíceis;
- 2- De uma forma geral, considera que o apoio que tem é: 1 - Muito apoio; 2 - Apoio suficiente; 3 - Pouco apoio; 4 - Nenhum apoio;
3. Como classifica o apoio que recebe dos serviços formais (Centro de Saúde, Hospital, outras instituições,...)? :1 - Muito apoio; 2 - Apoio suficiente; 3 - Pouco apoio; 4 - Nenhum apoio;
4. Como classifica o seu estado geral de saúde: 1 - Muito bom; 2 - Bom; 3 - Razoável; 4 - Fraco.

Um participante com score entre: 16-20 significa risco elevado; 11-15 significa risco moderado e entre 5-10 significa risco baixo de sobrecarga.

Nota: O desenho do estudo envolve três momentos de avaliação. No segundo e terceiro momento de avaliação não foi recolhida informação sobre a caracterização sociodemográfica do CF e do idoso cuidado nem sobre o tempo dispendido na prestação de cuidados em anos.

Terminada a descrição dos instrumentos retomamos a explicação do quadro 2 referido no ponto 4.1.2 que versa sobre as variáveis do sistema cliente organizadas pelo Core e pelas Linhas que o envolvem. Ao quadro 2 acrescentamos as variáveis agora categorizadas a partir da operacionalização das categorias/fatores de cada um dos instrumentos acabados de apresentar. Deste acréscimo do quadro 2 resultou o quadro 5.

Quadro 5 - Variáveis do modelo de Neuman no Core e nas Linhas que o envolvem ⁸

V. Fisiológica	V. Psicológica	V. Sócio cultural	V. Desenvolvimento	V. espiritual
CORE				
Idade idoso	Relação de parentesco	Situação perante o trabalho	Estado cognitivo do idoso	
Idade CF		Escolaridade do idoso	Dependência do idoso nas AVD: AVDB e AVDI	
Sexo idoso		Escolaridade do CF		
Sexo CF		Sit. perante o trabalho		
Estado civil idoso				
Estado civil CF				
Cohabitação				
LINHA DE RESISTÊNCIA				
Apoio social		Paga pelo apoio		
Recebe apoio para cuidar				
Horas de apoio recebidas por semana				
Recebe apoio de quem				
Recebe apoio em qual atividade				
LINHA NORMAL DE DEFESA				
Tempo que cuida em anos	Relação interpessoal ⁹	Expectativas face ao cuidar ⁹		Ganhos (Enriquecimento pessoal)
Nº horas diárias na prestação de cuidados	Conflito familiar	Percepção de auto eficácia ⁹		
Risco de sobrecarga ¹⁰	Afeto deprimido ¹¹	Conflito profissional		
Sobrecarga de papel	Afeto positivo ¹¹	Constrangimentos financeiros		
Impacto na prestação de cuidados ⁹	Atividade somática e retardada ¹¹	Sentido de competência		
Sobrecarga (total escala) ⁹	fator interpessoal ¹¹	AE obter pausa junto de amigos ¹²		
	Sintomatologia depressiva (Total escala) ¹¹	AE obter pausa junto de familiar ¹²		
	Clausura do papel	AE obter pausa (total : amigos e familiar) ¹²		
		AE para responder a comp. Inadequado do idoso ¹²		
		AE para controlo pensamentos negativos sobre o cuidar ¹²		
		AE (total escala) ¹²		
		Coping-Resolução problemas ¹³		
		Coping-Percepção alternativa ¹³		
		Coping-Lidar sintomas stresse ¹³		
		Coping (total escala) ¹³		
LINHA FLEXIVEL DE DEFESA				
Institucionalização do idoso				
Local				

⁸ LR- Linha Resistência; LND- Linha Normal de Defesa e LFD- Linha Flexível de Defesa

⁹ Escala de sobrecarga do cuidador

¹⁰ Grelha para despiste do CF em risco de sobrecarga

¹¹ Escala CES-D

¹² Escala da Auto eficácia do cuidador

¹³ Escala CAMI

Finalizada a construção do quadro com as variáveis que nortearam o estudo verificamos que a variável sociocultural do sistema cliente foi a mais representada no estudo contrariamente à variável espiritual com pouca representatividade tal como a LFD. Esta constatação não cumpre o preconizado por Neuman (1982) quando refere que as cinco variáveis do sistema cliente estão no Core, bem como na Linha de Resistência, na Linha Normal de Defesa e na Linha Flexível de Defesa.

Passamos à apresentação do programa psicoeducativo que sustenta a intervenção de enfermagem, justificando a sua seleção, a forma como foi obtido e a sua estrutura.

4.3.4 - Programa Psicoeducativo de gestão do stresse destinado aos cuidadores de um familiar idoso no domicílio.

Como já referido no capítulo 3, na pesquisa realizada sobre a revisão da literatura sobre a intervenção centrada no cuidador constatamos aspetos inerentes aos cuidados domiciliários destacando-se o facto de serem prestados pelo enfermeiro no espaço natural em que decorre a prestação de cuidados do CF ao idoso com dependência, sendo a casa o local adequado para a implementação de ações educativas e de apoio (Gitlin & Gwyther, 2003). Também selecionamos um conjunto de estudos sobre intervenção junto do CF, os quais depois de analisados, levaram à conclusão que os programas psicoeducativos “cara a cara” eram os que melhor se coadunavam ao nosso objetivo do estudo (Sorensen et al., 2002). Aliado a estes dois aspetos esteve o interesse num programa de gestão do stresse que norteara a nossa intervenção de enfermagem no domicílio para reduzir o stresse do CF do idoso com dependência.

Assim da pesquisa efetuada surgiu “*Programme psychoéducatif de gestion du stress destiné aux proches-aidants d’un parent âgé à domicile*” de Ducharme, Trudeau & Ward (2008). A opção por um programa de gestão de stresse já publicado internacionalmente deveu-se ao facto de ter subjacente o conceito de stresse e de *coping* do modelo de Lazarus & Folkman (1984) na prestação de cuidados e ser concordante com as premissas do nosso quadro teórico enquanto enfermeiras. De acordo com este modelo, com a literatura apresentada e nosso quadro teórico, o stresse resulta da relação entre o individuo e o ambiente, na qual o individuo avalia a situação stressante como excedendo os seus recursos pessoais e sociais. Neste modelo de Lazarus & Folkman (1984) , a

avaliação cognitiva e o *coping* são fundamentais: por um lado a avaliação cognitiva no caso específico do CF fazia sentido na medida em que ela se refere ao processo pelo qual o cuidador dá significado e importância à situação stressante na prestação de cuidados, conforme os seus recursos e as opções disponíveis para lidar com essa situação; por seu lado o *coping*, representa os esforços cognitivos e comportamentais do CF para lidar com aquela situação percebida como stressante. Esses esforços podem ser destinados para modificar o problema (por exemplo, resolução de problemas, busca de informações, o uso do suporte formal da rede de serviços) e/ou para regular as emoções (por exemplo, o humor, a utilização de apoio espiritual, relaxamento).

Na opinião de Ducharme et al. (2006b) são dois os aspetos úteis do modelo de Lazarus e Folkman (1984) para o programa dirigido ao stress do cuidador: *i)* as estratégias de *coping* são eficazes quando adaptadas ao tipo de stressor; *ii)* a intervenção junto do cuidador deve facilitar o processo através do qual ele encontra diferentes maneiras de lidar com uma situação difícil da prestação de cuidados escolhida por si reavaliando essa situação como não excedendo os seus recursos e desta forma a intervenção atenua o efeito da situação stressante e melhora o bem-estar percebido.

A oportunidade que o cuidador tem de escolher uma situação que ele atribui significado e importância avaliando-a como stressante, permite-lhe a tomada de decisão, e deste modo privilegia a individualização da intervenção. Esta aprendizagem possibilitará a gestão de situações stressantes futuras durante o percurso do desempenho do seu papel de cuidador.

Após a escolha do programa que sustenta a intervenção de enfermagem foi feito contato via *email* com uma das autoras, a qual autorizou (Anexo 3) a utilização do referido programa e indicou o meio de adquirir o material escrito que o suporta. Foi contactada *Claire de Recherche en Soins Infirmiers à la Personne Âgée et à la Famille*, da Universidade de Montreal. O material adquirido constou: *i)* o manual para quem aplica a intervenção e *ii)* o caderno do cuidador.

Para Ducharme et al. (2008), o Programa Psicoeducativo de gestão do stress destinado aos cuidadores de um familiar idoso no domicílio propõe um caminho para reduzir o stress que pode estar ligado às diferentes situações e contextos das pessoas que ocupam um papel importante no cuidar de um familiar idoso no domicílio.

Este programa tem como objetivo geral que os cuidadores desenvolvam competências para gerir situações difíceis/stressantes que vivem na prestação de cuidados ao familiar idoso no domicílio.

Apresentamos de seguida os objetivos específicos deste programa:

- Melhorar as capacidades dos cuidadores para identificar e descrever com precisão as situações que eles consideram difíceis/ stressantes;
- Desenvolver as capacidades para distinguir os aspetos modificáveis e não modificáveis de situações difíceis/stressantes;
- Compreender a importância de uma ligação ajustada entre a escolha de estratégias adaptativas e as situações tidas como difíceis/ stressantes;
- Desenvolver as capacidades para utilizar as estratégias adaptativas ajustadas às situações difíceis/stressantes identificadas.

Seguem-se a descrição das etapas do processo de gestão do stresse:

✓ 1ª etapa: Tomada de consciência

O cuidador é inicialmente convidado a exprimir-se em relação à sua situação de vida em geral. É convidado a entrar em contacto com a sua experiência de cuidador e com o conjunto das suas atividades no desempenho no papel de prestador de cuidados. Toma assim consciência dos aspetos desconfortáveis e favoráveis da situação e dos efeitos do stresse sobre o seu bem estar (avaliação cognitiva).

✓ 2ª etapa: Escolha de uma situação stressante e de um objetivo a atingir

O cuidador é de seguida levado a selecionar uma situação específica do seu desempenho de cuidador que o afete particularmente para a qual deseja uma mudança ou melhoria. O conjunto do processo de gestão do stresse será baseado sobre esta situação que o CF escolheu como stressante. O cuidador é levado a formular um objetivo a atingir com vista a reduzir a sua perceção face a esta situação escolhida com a ajuda da “Grelha para avaliar o atingir dos objetivos pessoais”.

Esta grelha tem 5 opções: Resultado muito melhor que o esperado (+ 2); Resultado melhor que o esperado (+ 1); Resultado esperado (0); Resultado inferior ao esperado (- 1) e

Resultado muito inferior ao esperado (- 2). É importante que o objetivo seja realista e apropriado à situação. Este instrumento permitirá avaliar, no final da intervenção (na 5ª etapa), se o objetivo selecionado foi ou não atingido.

✓ 3ª etapa: Análise da situação

O cuidador analisa a situação de cuidados em maior profundidade. Explora os fatores pessoais, familiares e contextuais que podem influenciar a percepção da situação stressante escolhida e as estratégias que utiliza habitualmente para lhe fazer face. A análise conduz o cuidador a consciencializar três factores: 1- explorar o porquê da situação ser stressante, 2- identificar se a situação stressante tem aspetos avaliados como modificáveis ou não e por último, 3- avaliar se a percepção da situação stressante é adequada à realidade e à fonte do stress. Esta análise determina a escolha de uma estratégia adaptada a pôr em prática na 4ª etapa.

✓ 4ª etapa: Escolha de uma estratégia adaptada à situação escolhida e ação

Na quarta etapa, são apresentadas as estratégias adaptativas que podem ser ajustadas à situação stressante escolhida. O cuidador é convidado a experimentar a(s) estratégia(s) ajustada(s) que lhe convêm em função do seu contexto.

✓ 5ª etapa: Avaliação

A quinta etapa permite um regresso à segunda etapa para avaliar se o objetivo delineado naquela etapa foi atingido com recurso à “Grelha para avaliar o atingir dos objetivos pessoais”. A partir desta avaliação:

Se o objetivo estabelecido à partida não é atingido, é a ocasião de retomar o processo de gestão do stress. É o momento de refletir sobre: *i)* a situação stressante foi bem escolhida? *ii)* o objetivo a atingir era realista? *iii)* a fonte de stress foi bem identificada? *iv)* a estratégia escolhida foi de facto ajustada à situação? *v)* devemos tentar uma outra estratégia? A reflexão deverá permitir ao cuidador tentar uma nova ação que será, por sua vez, também ela avaliada. Este processo sistemático permite ao cuidador orientar a sua reflexão até que o objetivo que ele escolheu seja atingido.

A figura seguinte ilustra as etapas do processo de gestão do stress descritas neste programa (Esquema do processo de gestão do stress).

Figura 7 - Etapas do processo de gestão do stresse

1ª etapa - Tomada de consciência

Descrever a situação geral de prestação de cuidados: aspetos positivos e aspetos difíceis da situação de prestação de cuidados



2ª etapa - Escolha de uma situação difícil/stressante e de um objetivo a atingir

Escolher uma situação difícil/stressante na prestação de cuidados que quer mudar

Formular um objetivo concreto e ajustado à situação difícil/stressante



3ª etapa - Análise da situação escolhida

Aprofundar os fatores pessoais, familiares e contextuais que influenciam a forma de perceber a situação

Refletir as estratégias habitualmente usadas

Conhecer a importância do uso das estratégias adaptativas ajustadas à situação difícil/stressante



4ª etapa - Escolha de uma estratégia ajustada à situação escolhida e ação

Promover o uso de estratégia(s) adaptativa(s) ajustada(s) à situação difícil/stressante e praticá-las

AÇÃO



5ª etapa – Avaliação

Avaliar se o objetivo da 2ª etapa foi atingido

Objetivos não alcançados

ou

Objetivos alcançados

(situação não resolvida)

(situação resolvida)

Para a aplicação deste programa existem e foram disponibilizados dois documentos de suporte: um manual de orientação para quem aplica o referido programa e um caderno destinado ao cuidador.

O manual de orientação destinado a quem aplica apresenta-se em forma de livro e além da introdução contempla 5 partes:

- A primeira contém informação teórica sobre o quadro teórico que sustenta o programa de gestão do stress, nomeadamente os fundamentos teóricos e os elementos chave do programa assim como as estratégias adaptativas adequadas às fontes de stress associadas a cada tipo de situação stressante;
- A segunda parte faz a apresentação geral do programa psicoeducativo de gestão do stress na qual surge os principais objetivos do programa e as etapas do processo de gestão do stress;
- A terceira parte diz respeito à descrição detalhada do programa. Cada uma das 5 etapas do processo de gestão do stress é apresentada ao pormenor indicando qual a abordagem a fazer em cada uma delas;
- A quarta parte é dedicada a exemplos de aplicação do programa a casos concretos de situações stressantes descritas pelo CF;
- A quinta parte apresenta princípios a respeitar na intervenção sustentada pelo programa salientando a importância do papel da pessoa que realiza a intervenção durante todo o processo assim como os requisitos inerentes a esse papel como seja a escuta, validar a compreensão do CF acerca dos elementos do programa, motivar o CF a refletir sobre a sua experiência de CF, encorajar o CF a concretizar as atividades previstas entre cada sessão e estar atento a situações difíceis vividas pelo cuidador como violência contra si próprio ou contra a pessoa idosa cuidada.

Finalizada a quinta parte surge em anexo as já referidas: “Grelha para despiste do cuidador em risco de sobrecarga” e “Escala para avaliar o atingir dos objetivos pessoais”.

O caderno dirigido ao cuidador apresenta-se em forma de livro e está dividido nas seguintes partes:

1- Introdução, na qual é enaltecido o papel desempenhado pelo cuidador junto do idoso pelos cuidados que lhe presta. São explicitadas as etapas do processo de gestão de stresse e referido o apoio que o caderno representa no futuro, na continuação do desempenho do papel do cuidador;

2- Esquema com as 5 etapas do processo de gestão do stresse que norteia todo o percurso da intervenção (Anexo 4);

3-Seguem-se as 5 etapas, cada uma em separado, com as respetivas atividades a realizar pelo cuidador. Cada etapa corresponde a uma sessão da intervenção ou seja um encontro entre CF e enfermeiro. O intervalo habitual entre cada sessão é uma semana. Todas as atividades são descritas com detalhe. Cada uma das 5 etapas inicia com a visualização do esquema das etapas do processo de gestão de stresse e com a identificação da etapa a ser concretizada na sessão presente e no fim faz-se a síntese do concretizado durante a sessão, repete a visualização do esquema do processo de gestão de stresse e perspetiva-se a atividade a realizar pelo CF até à próxima etapa que corresponde ao encontro seguinte.

Vejamos os detalhes de cada etapa:

- Na 1ª etapa o cuidador toma consciência do seu papel de cuidador. É convidado a pensar nos aspetos positivos e negativos associados ao desempenho do papel;

- Na 2ª etapa é apresentada a “Grelha para avaliar o atingir dos objetivos pessoais” cuja intensidade é avaliada numa escala de *Likert* desde “resultado muito melhor que o esperado” até “resultado muito inferior ao esperado”. Igualmente é comunicado ao CF que esta escala vai ser novamente exibida na 5ª etapa e caso o resultado não seja o esperado retoma-se à 2ª etapa e segue-se as restantes etapas do processo de gestão do stresse;

- A 3ª etapa contempla mais informação sendo por isso mais exaustiva. Inicia com informação sobre as fontes do stresse associadas a situações stressantes/difíceis da prestação de cuidados e respetivas estratégias adaptativas possíveis (1- estratégias adaptativas adequadas a um acontecimento e suas consequências; 2- estratégias adaptativas adequadas à perceção do acontecimento; 3- estratégias adaptativas adequadas ao sentido/significado do que é vivido). Ainda no fim desta 3ª etapa aparece um exemplo

de uma sequência de passos a seguir para cada uma das três estratégias adaptativas referidas;

- A 4ª etapa refere-se a pôr em prática uma estratégia adaptativa selecionada na etapa anterior;
- A 5ª etapa destina-se a avaliar até que ponto o objetivo delineado na 2ª etapa foi alcançado ou não a partir da “Grelha para avaliar o atingir dos objetivos pessoais”. Se o objetivo não foi alcançado retoma-se à 2ª etapa do processo de gestão de stresse.

Por fim uma conclusão sobre o percurso feito e perspectivas de novos caminhos como leituras adicionais.

Após a descrição do material escrito de apoio ao programa, importa relatar o procedimento para a adaptação para a língua portuguesa dos mesmos.

4.3.4.1 - Adaptação para a língua portuguesa do material de apoio ao programa

Para a adaptação intercultural de um instrumento de medida, o European Group on Health Outcomes (ERGHO) refere a necessidade de dois passos principais: 1- avaliar as equivalências conceptuais e linguísticas (ou semânticas) e 2- avaliar as propriedades psicométricas (Ferreira & Marques, 1998).

Para o presente estudo, não se tratando de um instrumento de medida, mas antes dos dois documentos escritos de suporte para o programa, importou fundamentalmente realizar o 1º passo deste processo: avaliar a equivalência conceptual e linguística. Para tal escolhemos um painel de dois tradutores independentes e *bilingues* aos quais explicitámos o pretendido sobre o manual e o caderno. Foi então feita a tradução e retro tradução dos dois documentos a partir do original em francês, nomeadamente francês/português/francês. Foram comparadas as duas versões na língua original, o francês, sem necessidade de introduzir alterações em ambos os documentos. A versão em português foi analisada por um painel de juízes formado pelos dois tradutores, uma professora de português e a investigadora que corrigiram os erros de gramática e da sintaxe e encontraram uma forma clara e coloquial de exprimir as ideias subjacentes aos dois documentos. Obteve-se consenso entre os intervenientes neste processo, de que os documentos eram compreensíveis e mantinham o mesmo significado que na língua original. Assim o cumprimento deste 1º passo, de acordo com ERGHO permitiu concluir

que os documentos são cultural e linguisticamente equivalentes. Apesar disto fez-nos sentido submeter os documentos escritos a profissionais peritos no tema do CF e na área da prestação de cuidados tendo obtido concordância total, cumprindo assim o requisito da validade de conteúdo.

Deste trabalho resultou a versão adaptada dos documentos mantendo as indicações das autoras do programa quanto à estrutura e conteúdo das etapas. A versão adaptada dos documentos foi testada num estudo piloto que constitui o Estudo 1 (cujos resultados apresentamos no capítulo 5).

4.3.5 - Procedimento metodológico na aplicação da Intervenção de enfermagem

A intervenção de enfermagem no domicílio para o cuidador familiar do idoso com dependência foi suportada pelo citado programa psicoeducativo do processo de gestão do stresse de Ducharme et al. (2008).

Daí que em primeiro lugar após as autorizações éticas e institucionais procedemos à informação e formação dos enfermeiros para a implementação do processo de intervenção cujos passos constaram do seguinte:

Iniciou-se o processo de intervenção através de uma fase de acompanhamento dos enfermeiros das três UCC do ACES nas visitas ao domicílio para compreender o modelo de exercício profissional em uso, ou seja as preocupações e modo de desempenho na intervenção do enfermeiro junto do cuidador familiar. Neste acompanhamento, constatou-se que os enfermeiros identificavam dificuldades nos cuidadores ligadas ao desempenho do seu papel de cuidadores e desenvolviam ações promotoras de ajuda na tentativa de resolução de problemas sobretudo a nível de informação sobre como fazer alguns procedimentos e sobre a fonte de recursos possíveis. No entanto, estas ações junto do CFeram realizadas de forma não estruturada nem sistemática, além de nem sempre eram registadas as orientações efetuadas. Todavia constatámos que a informação era transmitida verbalmente aos outros elementos da ECCI.

Foram ainda realizadas reuniões de reflexão com os enfermeiros da prática de cuidados e os enfermeiros coordenadores sobre a clarificação do que era esperado da sua participação do estudo. Também efectuámos uma reunião sobre a síntese da observação da prática

clínica e nessa base delinear estratégias de implementar a intervenção, agora de uma forma estruturada e sistematizada. No geral houve aceitação pelos enfermeiros acerca da necessidade de intervir de modo mais estruturado e registado, para dar visibilidade ao que era feito num ambiente oculto. Foi acordada uma data para início da implementação da intervenção que correspondeu ao ESTUDO 1, o estudo piloto.

Foram apresentados ainda os aspetos gerais do programa de intervenção com destaque para o esquema do processo de gestão do stresse que suporta as cinco etapas da intervenção e apresentados os dois documentos "Caderno do cuidador" e o "Manual do enfermeiro".

Em cada equipa de enfermeiros das três UCC, foram agendados encontros de monitorização pelo que cada enfermeiro recebeu preparação prévia em grupo ou individual, durante 2-3 sessões, com a duração de 2 horas, sobre a concepção e detalhes subjacentes à intervenção.

Na sala de trabalho de cada equipa das UCC ficou disponível um dossier identificado com o tema do trabalho de investigação, com cópia de:

- Autorização da Direção do ACES e da Comissão de Ética para a Saúde da ARSLVT;
- Protocolo de investigação;
- Consentimento informado para o enfermeiro;
- Consentimento informado para o cuidador familiar;
- Instrumento de recolha de dados;
- Manual do enfermeiro;
- Caderno do cuidador.

Acordou-se, como já referido no subcapítulo que versa sobre procedimentos na colheita de dados, que após cada enfermeiro identificar o CF de acordo com os critérios definidos para a inclusão no estudo, este solicitaria a autorização para se fazer acompanhar pela investigadora na visita domiciliária a combinar.

O programa de intervenção proposto incluiu cinco encontros, cada um ocorreu num dia da semana no domicílio entre CF e a pessoa idosa. Cada sessão individual teve a duração de 30-45 minutos.

Em cada sessão individual o enfermeiro e o cuidador e por vezes o investigador abordaram cada uma das 5 etapas do processo de gestão do stresse. Cada encontro inclui objetivos específicos individuais e atividades de aprendizagem na forma de exercícios que corresponderam à respetiva etapa do processo de gestão do stresse. Ao longo do processo, foi importante ter em conta que a perceção que o cuidador tinha da sua situação de prestação de cuidados era mais importante que a situação em si mesma. Esta perceção, como referido no quadro teórico, é a pedra angular da intervenção com vista a favorecer a utilização de estratégias adaptativas ajustadas ao tipo da situação difícil/stressante.

A intervenção iniciou-se na primeira sessão após o primeiro contato da investigadora em casa do idoso cuidado. Nesta primeira sessão entre o enfermeiro e o CF, o enfermeiro ofereceu ao cuidador o caderno existente para este e explicitou a sua utilidade e fez uma breve descrição do seu conteúdo. No início de todas as sessões, foram lembradas as etapas do processo de gestão do stresse, o concretizado na sessão anterior (exceto na primeira sessão), os objetivos específicos a corporizar na presente sessão assim como o conteúdo e os meios para a sua concretização. Finaliza com a síntese do que foi feito nessa sessão, proporcionando a visualização do esquema do processo de gestão do stresse onde lembrava a etapa correspondente e apontava para a etapa da sessão seguinte, sendo em conjunto reforçadas as atividades a realizar durante o resto da semana.

Na implementação da intervenção de enfermagem a investigadora orientou a intervenção seguindo as sessões de acordo com cada etapa do processo de gestão do stresse e gradualmente proporcionou a oportunidade de o enfermeiro gestor do caso conduzir a intervenção, solicitando sempre que seguisse as orientações delineadas para cada etapa do processo de gestão do stresse, sem que o ritmo da interação fosse quebrado. No fim de cada sessão num local apropriado fora da casa do idoso cuidado a investigadora e o enfermeiro clarificaram as questões vividas e reflectiam em conjunto sobre o ocorrido na sessão terminada e estratégias para a sessão seguinte. Deste processo a investigadora fez notas de campo.

Foram feitos ajustes ao processo desenhado, pois inicialmente verificou-se que o intervalo de tempo para cada sessão nem sempre era possível ser utilizado pelo enfermeiro na

intervenção de enfermagem devido à limitação do tempo disponível para cada visita domiciliária. Sob pena do plano de trabalho de atendimento de cada enfermeiro não poder ser cumprido, este constrangimento foi alterado recorrendo à estratégia que consistiu na presença ativa e contínua da investigadora. Esta solução ocorreu durante os períodos de trabalho mais intensos face à não disponibilidade de tempo do enfermeiro para realizar esta atividade de forma consistente. Sempre que tal ocorreu, o enfermeiro informava o cuidador que a investigadora assumiria o papel na ação destinada à etapa do processo de gestão do stresse e posteriormente havia partilha entre o enfermeiro e a investigadora dos aspetos relevantes. Todos os enfermeiros gestores de cuidados ao idoso conheciam a situação stressante escolhida pelo cuidador e as estratégias de *coping* a treinar, de modo que reforçavam o apoio nas outras visitas domiciliárias intercalares durante a semana para a prestação de cuidados à pessoa idosa com dependência: relembavam alguns aspetos ligados a atividades a fazer, incentivavam a sua realização e procuravam responder a dúvidas sobre a atividade a realizar nesse período até à sessão da próxima semana.

Posteriormente constatou-se ainda que era frequente o não preenchimento do manual do enfermeiro por parte de alguns enfermeiros pois a deslocação a pé ou em transporte entre as várias visitas domiciliárias não facilitava que tal acontecesse. Em alternativa foi-lhes fornecido uma folha A4 plastificada com o esquema do processo de gestão do stresse (Anexo 4) e no verso um quadro com as fontes de stresse e as estratégias adaptativas mais adequadas a essas fontes de stresse (Anexo 5).

4.3.6 - Procedimentos Éticos

O protocolo de investigação foi aprovado pelo Diretor Executivo do respetivo Agrupamento (Anexo 6) e obteve-se parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo 093/CES/INV/2014 (Anexo 7).

Aos participantes do estudo, enfermeiros e cuidadores dos idosos com dependência, foi dada informação oral e escrita sobre o estudo e a participação esperada após o que assinaram o consentimento informado. Foi garantido o anonimato, a confidencialidade dos dados assim como a utilização destes no âmbito da investigação. Também foi garantida a liberdade para desistir da participação no estudo em qualquer momento sem haver qualquer consequência.

A avaliação que os enfermeiros faziam durante as visitas domiciliárias, do contexto de cuidados onde decorreu a prestação de cuidados do CF ao idoso cuidado permitiu aos enfermeiros identificar quais os cuidadores que obedeciam aos critérios de inclusão para o estudo.

A escolha dos participantes do ESTUDO 1 e 2 recaiu em cuidadores cujos idosos recebiam cuidados de enfermagem domiciliários numa UCC. Os participantes foram alocados a dois grupos (mais à frente referem-se os critérios contemplados), sendo que o grupo que recebeu a intervenção com base no programa psicoeducativo de gestão do stress, foi beneficiado pela mesma. Todavia, se em termos de equidade não foi possível esta ser garantida durante a realização do estudo sob pena de não realização do mesmo, salvaguardaram-se os direitos dos participantes do GC tendo recebido os cuidados habituais proporcionados pelos enfermeiros gestores de cuidados. Mesmo assim no primeiro encontro com o CF a investigadora reforçou o mencionado no consentimento informado sobre a possibilidade de aplicar a intervenção ao CF que fosse alocado para o GC só após o término do estudo caso tal fosse solicitada o que aconteceu com um deles.

Nas situações cuja avaliação inicial do CF revelava risco elevado de sobrecarga (≥ 16 na Grelha de despiste do risco do CF para a sobrecarga), era comunicado ao mesmo o resultado assim como a transmissão ao enfermeiro gestor do caso para posterior referência e intervenção junto da ECCI.

Foi dada informação aos CF sobre ganhos e exigências: qual o tempo de preenchimento dos materiais dados; de não terem benefício extra direto, excepto no facto de disporem do seu tempo para receberem uma intervenção, cujo sentido era ajudar e nunca os prejudicar. Foi assegurado não terem qualquer encargo financeiro e que caso desistissem continuariam a receber os cuidados de saúde do Centro de saúde para si e pessoa idosa cuidada. O factor tempo gasto no preenchimento e registos solicitados, que nos pareceu elevado, não foi referido como constrangimento, provavelmente por ser um tempo que o CF dava a si próprio e poder ser preenchido segundo a sua disponibilidade.

Foi dada atenção particular à relação de confiança que o investigador estabeleceu com os CF quando teve de assumir o papel inicialmente estabelecido para o enfermeiro realizar. Tal papel inicialmente não previsto, se por um lado foi consumidor de um tempo incalculável, por outro lado, possibilitou acesso a informações junto dos CF que de outro modo não seria possível. Dessa mais valia só posteriormente na análise das notas de campo realizadas pudemos aperceber-nos da riqueza de informação partilhada acerca do quotidiano do CF e como são legitimamente designados por Gil (2010) como sendo verdadeiros heróis ocultos do quotidiano.

Os cuidados éticos foram sempre assegurados na realização da própria intervenção de enfermagem (Holzemer, 2010), pois tais princípios são intrínsecos ao cuidado de enfermagem e definidos no quadro teórico. Particularmente o respeito pela disponibilidade do CF, a centralidade no seu problema, a individualização do cuidado, o acreditar nas potencialidades e recursos do CF e o evitamento de juízos de valor, demonstrou a complexidade inerente ao cuidado de Enfermagem.

Segue-se a descrição de cada um dos 3 estudos com as respetivas particularidades metodológicas.

4.4 - Particularidades metodológicas para cada um dos três estudos

Realizamos um estudo piloto - **ESTUDO 1**. Procedemos à formação de um sistema cliente formado por um grupo único ao qual foi implementada a intervenção com base no programa psicoeducativo de gestão do stresse. No final da intervenção, além dos ajustamentos já referidos, quer os CF quer os enfermeiros opinaram sobre a estrutura da intervenção e sobre o material de apoio. Este sofreu alterações na forma de apresentação do caderno do CF (síntese do conteúdo da informação e colocação dos anexos em papel de cor, relativos aos exercícios sobre as três estratégias adaptativas anteriormente incluídas na 3ª etapa).

4.4.1- ESTUDO 1

Tivemos como objetivo implementar uma intervenção de enfermagem estruturada com base num programa psicoeducativo de gestão do stresse do cuidador no sistema cliente. Para tal importa também conhecer a opinião do enfermeiro e CF sobre a ajuda da intervenção assim como o material de apoio de suporte ao referido programa.

Tipo de estudo

Estudo piloto formado por um sistema cliente formado por um grupo único ao qual foi implementada a intervenção com base no programa psicoeducativo de gestão do stresse. O grupo foi avaliado antes e após a intervenção.

Participantes

CF de idosos inscritos no apoio domiciliário nas três Unidades de Cuidados na Comunidade do ACES. 17 cuidadores iniciaram a participação no estudo e 13 concluíram a intervenção e a 2ª avaliação.

Os enfermeiros que participaram na intervenção foram oito dos quais quatro foram entrevistados. Os critérios para escolha dos entrevistados deveu-se somente a maior disponibilidade revelada, sendo esta também conjugada com a do investigador.

Procedimento de recolha de dados e instrumento de medida

A fase de recrutamento dos CF decorreu desde dezembro de 2014 até abril de 2015.

No instrumento da recolha de dados, na parte do questionário, na questão nº10 sobre o apoio social não foram contemplados dois itens: “recebe apoio de quem (familiar, empregada e apoio domiciliário)” e “recebe apoio em qual atividade (higiene, 2 atividades, 3 atividades, mais de 3 atividades e todas as atividades). Estes itens após a realização deste ESTUDO 1 foram incluídos no referido questionário.

Os participantes foram alvo da intervenção desenhada num período de 2 meses. Procedeu-se à 2ª colheita de dados 2 meses após a 1ª colheita.

No fim da aplicação da intervenção, no mês 2, a investigadora conduziu uma entrevista semiestruturada aos enfermeiros e cuidadores familiares para avaliar a ajuda da intervenção que o programa ofereceu e a adequação dos materiais de apoio fornecidos (cujos resultados são apresentados no capítulo 5).

Análise dos dados

Na análise de dados recorreremos à análise estatística e à análise qualitativa do conteúdo das entrevistas semiestruturadas e notas de campo. O guião da entrevista foi construído para o CF e para o enfermeiro. Para ambos foram colocadas questões sobre a intervenção e o material escrito.

Para o CF colocaram-se as questões sobre a intervenção: “Como avalia a intervenção/de que forma a intervenção o ajudou no seu dia a dia como cuidador?” E sobre o material escrito questionou-se: “Qual a sua opinião sobre o caderno do cuidador/o? O que poderia melhorar na sua utilização?”

Para o enfermeiro colocaram-se as questões sobre a intervenção: “De que forma a intervenção o ajudou na sua prática clínica?”; “Quais os aspectos que dificultaram ou facilitaram a sua implementação?” Perguntou-se ainda a opinião sobre o manual do cuidador e sobre o manual de suporte para o enfermeiro.

Análise estatística

O tratamento e análise dos dados foi feita através do Software estatístico IBM-SPSS, versão 22 (IBM Corp. Released 2013. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 22.0. Armonk, NY: IBM Corp.).

Procedeu-se à análise descritiva das variáveis do modelo de sistemas de Neuman organizadas a partir das dimensões do modelo do processo de stresse. Realizou-se a análise comparativa para identificar associações entre variáveis de interesse através do teste *t de student* para amostras emparelhadas nas variáveis numéricas ou em alternativa o teste não paramétrico *Wilcoxon*. Para a análise comparativa das variáveis categóricas utilizaram-se os testes do *Qui-quadrado* e *Exacto de Fisher*.

Na análise estatística assumiu-se um nível significância de 10%.¹⁴

Análise qualitativa

Realizou-se a análise qualitativa do conteúdo das respostas dos cuidadores e dos enfermeiros segundo Bardin (2015).

¹⁴ Alfa é um valor limite usado para julgar se uma estatística de teste é estatisticamente significativa. Segundo Lavrakas (2008), alfa representa uma probabilidade, que pode variar de 0 a 1. Na prática, 0,01, 0,05 e 0,1 são os valores mais comumente usados para alfa, representando 1%, 5% e 10% de ocorrência de um erro tipo I (ou seja de rejeitar a hipótese nula quando ela está correta). O autor refere que cabe ao investigador a decisão pelo valor de alfa.

4.4.2 - ESTUDO 2

Este estudo teve como objetivo avaliar o efeito da intervenção de enfermagem com base no programa psicoeducativo de gestão do stresse, nas variáveis do sistema cliente.

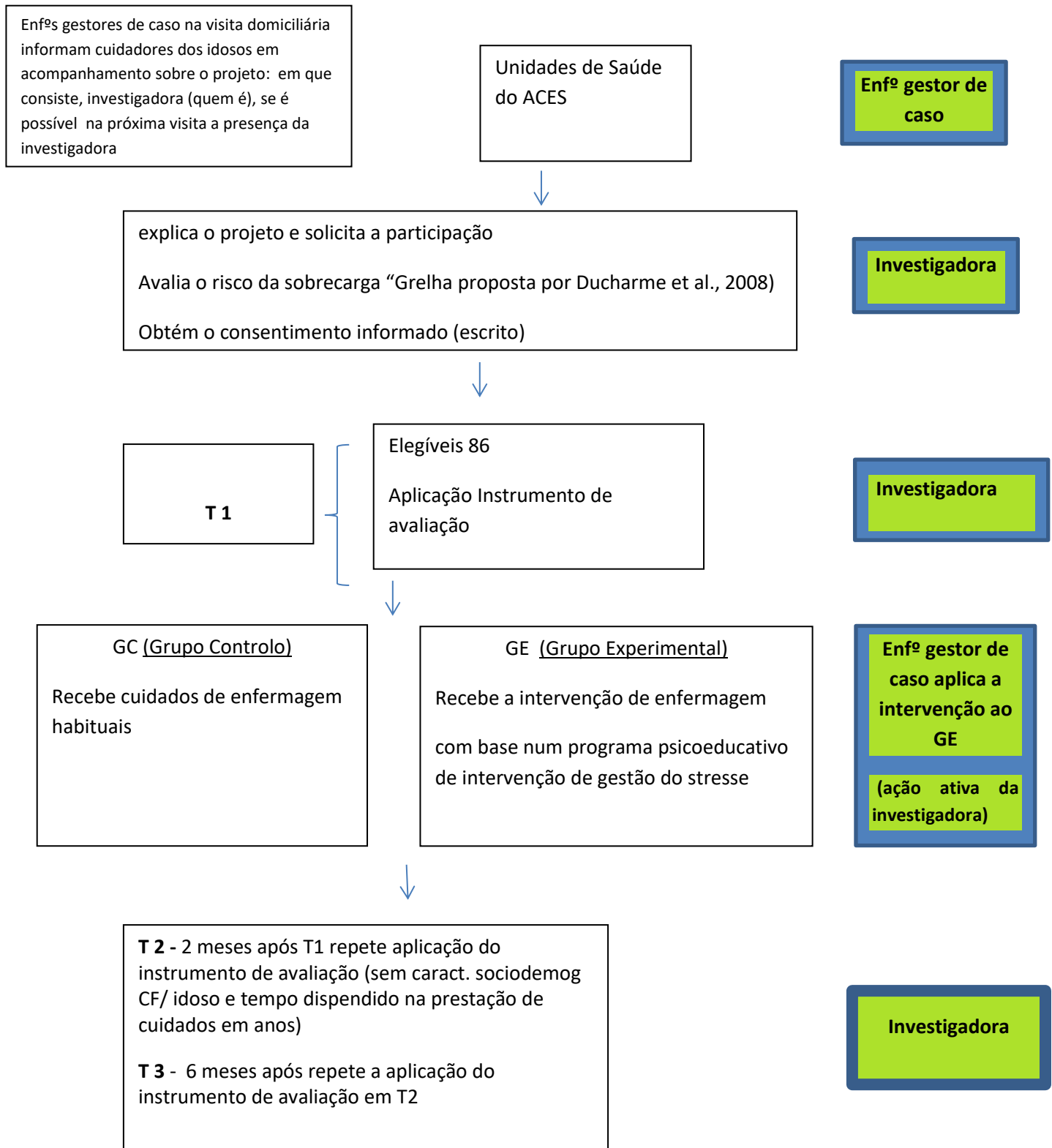
Tipo de estudo

Para responder ao objetivo específico realizámos um estudo quase experimental. Formaram-se dois sistemas cliente, cada um formado por: *i*) um grupo de CF e a pessoa idosa cuidada a quem foi aplicada uma intervenção de enfermagem e que foi denominado grupo experimental (GE) e *ii*) outro grupo de CF e pessoa idosa cuidada que recebem os cuidados habituais denominado grupo de controlo (GC).

Apresentamos na figura 8 o Diagrama do desenho do estudo 2 comparando o procedimento no GE e no GC.

Figura 8 - Diagrama do desenho do estudo 2 comparando o procedimento para o Grupo Experimental (GE) e para o Grupo Controlo (GC)

Em cada Unidade do ACES o enfermeiro gestor de caso identifica cf- idoso que obedece aos critérios de inclusão



Participantes

CF de idosos inscritos no apoio domiciliário nas três Unidades de Cuidados na Comunidade do ACES. O processo de constituição da amostra decorreu entre maio 2015 até maio 2017 até se conseguir uma amostra suficientemente grande de pelo menos 30 sujeitos (Aguilar, 2007).

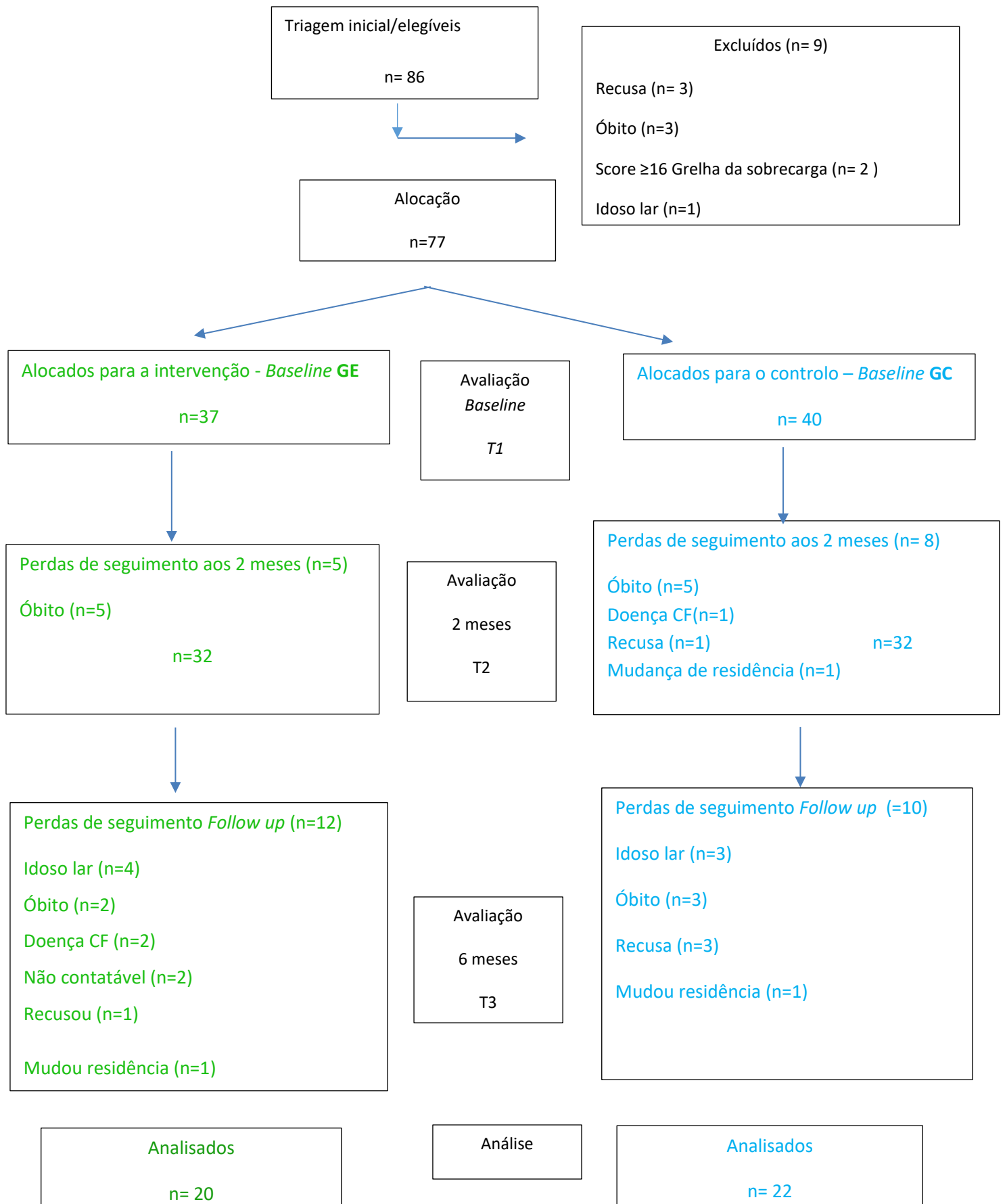
Os participantes do estudo foram recrutados pelos os enfermeiros da UCC. Estes foram distribuídos por dois grupos: o grupo experimental (GE) e o grupo de controlo (GC). Esta escolha foi feita da seguinte forma: de acordo com a lista de espera existente para atendimento domiciliário pela enfermeira da UCC. A este factor o segundo critério que presidiu à escolha, face ao número de participantes e limitações temporais de realização do estudo, teve carácter fortuito sendo por isso uma amostra intencional. Dependeu somente do CF mostrar disponibilidade para os encontros com a enfermeira e investigador o que correspondeu a um encontro de uma sessão individual de apoio durante 5 semanas. O tempo foi alongado no caso de na 5ª sessão, na etapa do processo de gestão do stress o CF não tivesse atingido o objetivo estabelecido na 2ª etapa, retomando o processo reiniciando nesta etapa). Os participantes que aderiram foram alocados para o GE que recebeu a intervenção com base no programa psicoeducativo de gestão do stress. Os CF que integraram o GC receberam os cuidados habituais proporcionados pela UCC.

Os participantes estiveram num período avaliação continuado durante 8 meses. Procedeu-se à 1ª avaliação antes da intervenção (momento T1), a 2ª avaliação 2 meses após a primeira avaliação (neste período decorreu a intervenção no GE) (momento T2) e a 3ª avaliação 6 meses após a 2ª avaliação (momento T3).

Depois da triagem ficaram 77 participantes cujos critérios de inclusão foram os já acima referidos. Os participantes que receberam a intervenção com base no programa psicoeducativo de gestão do stress foram 37 e para o grupo que recebeu os cuidados habituais foram recrutados 40, obviando-se assim questões éticas.

Do T1 para T2 verificou-se uma perda de 13 participantes (17%). Assim o GE contou com 32 participantes e o GC com o mesmo número 32. Do estudo T2 para T3 registou-se uma perda de 22 participantes (34.4%), assim o GE terminou com 20 participantes e o GC com 22 (figura 9).

Figura 9 – Fluxograma do GE +GC



Em T3 no GE, das 20 díades, 10 idosos (50%) continuavam com cuidados de enfermagem da Unidade de Cuidados Continuados Integrados e 10 idosos (50%) não recebia cuidados de enfermagem da Unidade de Cuidados Continuados Integrados devido a alta da Unidade. No GC das 22 díades, 14 idosos (64%) continuavam com cuidados de enfermagem da Unidade de Cuidados Continuados Integrados e 8 idosos (36%) não recebia cuidados de enfermagem da Unidade de Cuidados Continuados Integrados (alta da unidade).

Procedimento de recolha de dados

Procedimento na colheita de dados antes da intervenção de enfermagem que correspondeu à 1ª avaliação pré intervenção (momento T1), 2ª avaliação pós intervenção 2 meses após a 1ª avaliação (momento T2). O período de seguimento (*follow up*) que terminou com a 3ª avaliação no 8º mês, 6 meses após a 2ª avaliação (momento T3).

A fase de recrutamento decorreu desde maio de 2015 até abril de 2017.

Análise estatística dos dados

Todas as análises foram efetuadas com o software SPSS Statistics (v22).

Para o objetivo do estudo 2 foi necessário comparar os grupos GE e GC, segundo um conjunto múltiplo de variáveis, nos 3 momentos em estudo.

Para a comparação dos referidos 2 grupos do sistema cliente recorreu-se inicialmente à estatística descritiva e posteriormente à estatística inferencial.

No que diz respeito à estatística descritiva, foram realizadas as seguintes estatísticas: média, mediana, desvio-padrão, máximo e mínimo (para o caso das variáveis quantitativas) e contagens e percentagens em coluna (para o caso das variáveis qualitativas).

No que diz respeito à estatística inferencial, utilizou-se o teste de *Qui-Quadrado* (no caso das variáveis qualitativas) e o teste de comparação de valores médios *Teste-t* (no caso das variáveis quantitativas).

Para o caso das variáveis qualitativas, quando não se verificaram as condições de aplicabilidade do teste do *Qui-Quadrado*, foi aplicado o *Teste de Fisher*. Outras variantes

do teste de Qui-Quadrado foram também utilizadas: coeficientes Gamma, Lambda, Phi, V de Cramer e Coeficiente de Contingência.

Para o caso das variáveis quantitativas, quando não se verificou normalidade das variáveis nos 2 grupos, foi utilizado o Teste de *Mann-Whitney*. No caso de se verificar a normalidade das variáveis nos 2 grupos, mas não a homogeneidade das suas variâncias, foi utilizado o Teste-t não paramétrico (procedimento automático do SPSS).

Para testar a normalidade das variáveis nos 2 grupos, utilizou-se tanto o teste de Kolmogorov-Smirnov como o de Shapiro-Wilk. Uma vez que cada grupo tem a dimensão de 32 indivíduos, considerou-se mais seguro usar-se os 2 testes bastando que um deles rejeite a normalidade, para se recorrer ao teste de comparação de valores médios não paramétrico. Segundo Morse (1994), uma dimensão de 50 é o limite inferior a partir do qual se deve usar o teste de Kolmogorov-Smirnov.

Para todas as análises, escolheu-se um nível de significância de 10%.¹⁵

¹⁵ Alfa é um valor limite usado para julgar se uma estatística de teste é estatisticamente significativa. Segundo Lavrakas (2008), alfa representa uma probabilidade, que pode variar de 0 a 1. Na prática, 0,01, 0,05 e 0,1 são os valores mais comumente usados para alfa, representando 1%, 5% e 10% de ocorrência de um erro tipo I (ou seja de rejeitar a hipótese nula quando ela está correta). O mesmo autor refere que cabe ao investigador a decisão pelo valor de alfa.

4.4.3 - Estudo 3

Este estudo teve como objetivo avaliar o efeito da passagem do tempo da prestação de cuidados nas variáveis do sistema cliente.

Tipo de estudo

É um estudo observacional e longitudinal.

Procedemos à formação de um sistema cliente formado por um grupo único avaliado em 3 momentos distintos, durante 8 meses. A primeira avaliação corresponde ao momento T1, a segunda avaliação ocorreu ao fim de 2 meses após a primeira: T2 e a terceira ao fim de 8 meses após a primeira.

Participantes

CF de idosos inscritos no apoio domiciliário nas USF e UCSP do ACES. No planeamento da visita domiciliária, o enfermeiro responsável de acordo com os critérios de inclusão/exclusão informava o CF sobre o estudo a decorrer no ACES e explicava a sua participação na resposta a um questionário em três momentos avaliativos. O consentimento informado para o CF foi ajustado ao objetivo do estudo 3.

Não se aplicou o critério de inclusão sobre o score da “Grelha para despiste do CF em risco de sobrecarga”, porque não foi aplicada a intervenção com base no programa psicoeducativo de gestão do stresse.

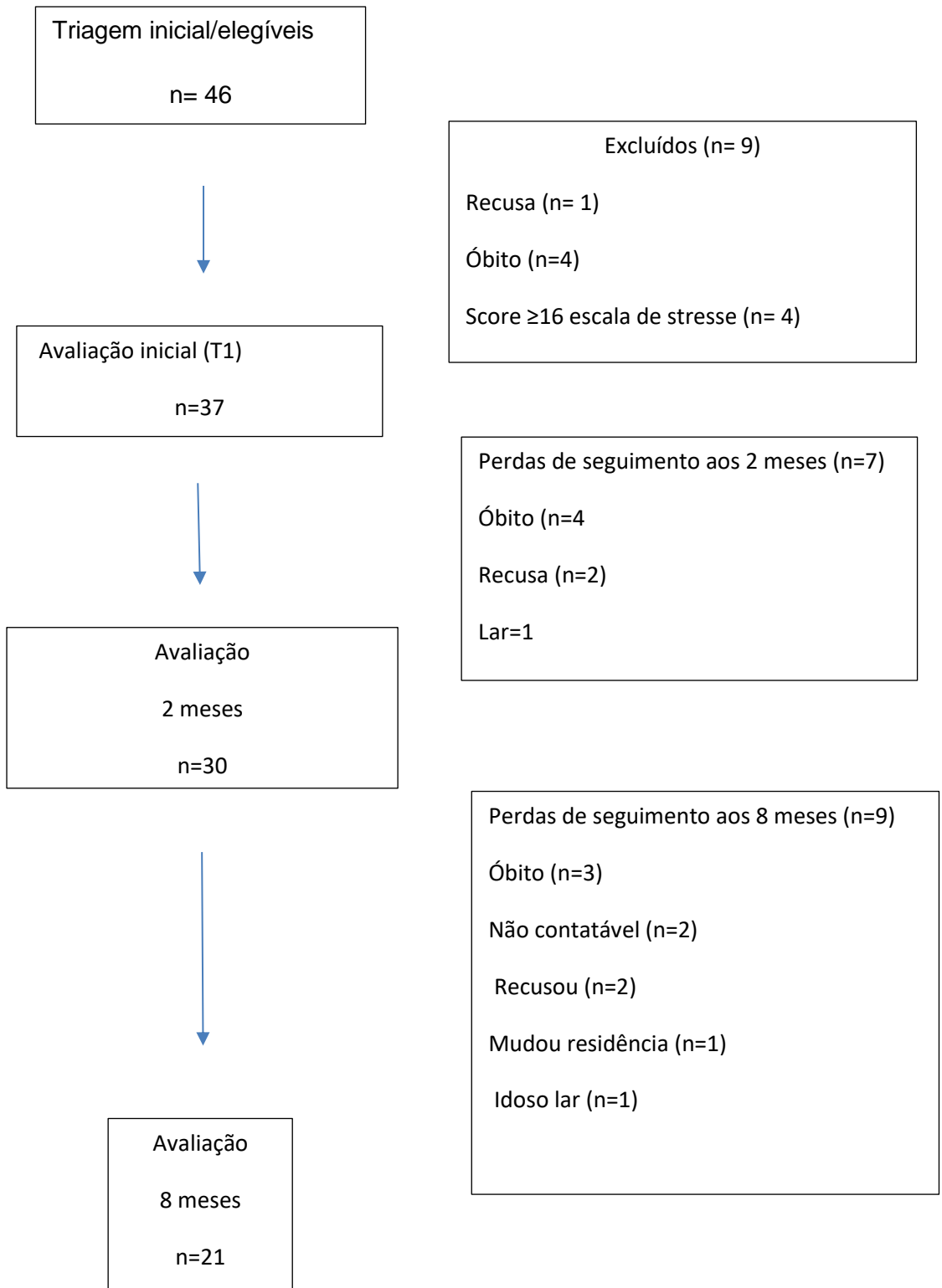
Instrumentos de medida

Neste estudo não é recolhida informação sobre o estado cognitivo do idoso (ao contrário do ESTUDO 1 e ESTUDO 2 porque os idosos estavam inscritos nas UCC havendo registo desta informação na plataforma da RNCCI).

A fase de recrutamento decorreu desde dezembro de 2014 até abril de 2017.

A figura 10 apresenta o fluxograma destes participantes e perdas ao longo do estudo.

Figura 10 - Fluxograma do grupo do estudo 3



Dos 37 participantes iniciais do sistema cliente, apenas 30 completaram os momentos de avaliação inicial (T1) e avaliação em T2. Entre estes 2 momentos, a perda na amostra de 19%, deveu-se a: 4 por óbitos (idoso), 2 desistências do CF no estudo e 1 institucionalização do idoso no lar.

Do momento T2 para o T3, a perda na amostra (30%) foi devida a: 3 óbitos do idoso, 2 CF recusaram em continuar a participação no estudo, 2 CF não contactáveis, 1 idoso por institucionalização em lar e 1 CF fora da residência do ACES.

Em T3, 21 participantes do sistema cliente completaram a avaliação. Destes 21 apenas 9 (43%) idosos continuavam com apoio domiciliário de enfermagem através das unidades de saúde do ACES (USF ou UCSP) enquanto que a maioria ou seja 12 (57%), o idoso não recebeu esse apoio de cuidados de enfermagem no domicílio.

Análise estatística dos dados

Para a comparação das variáveis nos 3 momentos (T1, T2 e T3) recorreu-se inicialmente à estatística descritiva e posteriormente à estatística inferencial.

No que diz respeito à estatística descritiva, foram computadas as seguintes estatísticas: média, mediana e desvio-padrão (para o caso das variáveis quantitativas) e contagens e percentagens em coluna (para o caso das variáveis qualitativas). Para todas as variáveis calculou-se a taxa de variação média entre tempos (entre T1 e T2, T2 e T3 e T1 e T3).

No que diz respeito à estatística inferencial, utilizou-se o teste *Q de Cochran*, para o caso das variáveis qualitativas binárias. O Teste *de Friedman* foi utilizado para as restantes variáveis qualitativas.

No caso das variáveis quantitativas, quando se verificou normalidade das variáveis nos 3 momentos e homogeneidade das variâncias, utilizou-se o teste de comparação de valores médios ANOVA para amostras repetidas. Caso o Teste de esfericidade de Mauchly rejeite a hipótese nula de esfericidade, recorre-se à Correção de Greenhouse-Geisser, devido ao facto de termos uma amostra reduzida.

Quando não se verificou normalidade das variáveis nos 3 momentos, foi utilizado o não paramétrico Teste de Friedman.

No caso de se verificar normalidade das variáveis nos 3 momentos, mas não a homogeneidade das variâncias, foi utilizado o teste ANOVA para amostras repetidas adaptado (procedimento automático pelo SPSS).

Para testar a normalidade das variáveis nos 3 momentos, utilizou-se tanto o teste de Kolmogorov-Smirnov como o de Shapiro-Wilk. Segundo alguns autores (Morse, 1994), uma dimensão de 50 é o limite inferior a partir do qual se deve usar o teste de Kolmogorov-Smirnov. Assim, uma vez que a população em estudo foi constituída por 30 indivíduos, considerou-se mais seguro usar-se os 2 testes. Assim, basta que um dos referidos testes rejeite a normalidade, para se recorrer ao teste de comparação de valores médios não paramétrico.

Para testar a homogeneidade das variâncias entre os momentos, recorreu-se ao Teste de Levene.

Para todas as análises, escolheu-se um nível de significância de 10%¹⁶.

Terminada a apresentação das questões metodológicas passamos agora à apresentação dos resultados.

¹⁶ Alfa é um valor limite usado para julgar se uma estatística de teste é estatisticamente significativa. Segundo Lavrakas (2008), alfa representa uma probabilidade, que pode variar de 0 a 1. Na prática, 0,01, 0,05 e 0,1 são os valores mais comumente usados para alfa, representando 1%, 5% e 10% de ocorrência de um erro tipo I (ou seja de rejeitar a hipótese nula quando ela está correta). O mesmo autor refere que cabe ao investigador a decisão pelo valor de alfa.

CAPÍTULO 5 - ANÁLISE DOS RESULTADOS

Apresentamos os resultados das variáveis do Core e das Linhas que o envolvem do sistema cliente composto pelo CF e pelo idoso cuidado, segundo o modelo sistêmico de Neuman, seguindo-se uma síntese dos mesmos. O sistema cliente é representado simbolicamente como um conjunto de círculos concêntricos rodeando a estrutura base, o Core. Os círculos envolventes são as Linhas. Do interior para o exterior, a Linha de Resistência, segue a Linha Normal de Defesa e o círculo mais exterior, a Linha Flexível de Defesa. A apresentação dos resultados nos três estudos serão por esta ordem e as Linhas serão referidas pelas iniciais: LR (Linha de Resistência); LND (Linha Normal de Defesa) e LFD (Linha Flexível de Defesa). O Core e as Linhas que o envolvem têm cinco variáveis: fisiológica, psicológica, socio cultural, desenvolvimento e espiritual.

Para uma melhor compreensão dos resultados de cada um dos três estudos, estes são apresentados em separado dando origem a três subcapítulos.

No subcapítulo relativo ao ESTUDO 1 após os resultados fez-se a discussão e a conclusão porque a realização do ESTUDO 2 dependia da conclusão do ESTUDO 1.

5.1- ESTUDO 1

Este estudo teve o objetivo de implementar uma intervenção de enfermagem estruturada com base num programa psicoeducativo de gestão do stresse do cuidador no sistema cliente.

Começamos com a apresentação dos dados quantitativos visualizando-se as variáveis do sistema cliente no Core e nas Linhas que o envolvem. Posteriormente apresentamos os dados qualitativos: opinião dos cuidadores familiares e enfermeiros sobre a ajuda da intervenção de enfermagem suportada pelo referido programa e análise qualitativa das respostas dadas pelos cuidadores e enfermeiros sobre o material escrito de suporte ao programa.

5.1.1- Dados quantitativos

Os dados quantitativos foram apresentados em duas partes: primeira parte caracterizamos o sistema cliente e na segunda parte comparámos o resultado entre dois momentos (antes e pós intervenção) do sistema cliente nas 5 variáveis do Core e das diferentes Linhas que o envolvem: a LR, a LND e a LFD.

5.1.1.1 - Caracterização do sistema cliente

Assim, dos 17 participantes iniciais do sistema cliente, 13 completaram as 2 fases de avaliação pré (T1) e pós intervenção (T2). A perda de 4 díades de participantes (23,5%) deveu-se a três óbitos de idosos e recusa de um cuidador em continuar a participação no estudo por óbito de um outro familiar próximo.

Para a caracterização das variáveis do sistema cliente, apresentamos a sua sistematização no quadro 6. Nas duas primeiras colunas encontram-se o nível do sistema cliente e respetivas variáveis, na terceira coluna a categoria da variável. Na quarta coluna, para cada variável, as medidas estatísticas de tendência central e de dispersão, ou seja média, mediana, desvio padrão em relação à média, limite mínimo e máximo para as variáveis numéricas e contagens e percentagens para as variáveis categóricas. Na quarta coluna os resultados das medidas estatísticas.

Apresentação dos resultados:

- No Core

Na variável fisiológica, os cuidadores têm idade média de 62,46 anos, com variação que oscila entre os 24 e os 86 anos. A maioria é do sexo feminino (61,5%), casadas e coabitam com o idoso a quem prestam cuidados. No grupo de idosos, a frequência é idêntica entre homens e mulheres, e a idade média é 81,7 anos com idade máxima de 100 anos.

Na variável psicológica, o grau de parentesco mais frequente entre cuidador e o idoso é o filho(a).

Na variável sociocultural, na situação de trabalho e escolaridade o mais frequente são os cuidadores reformados e com o 3º ciclo do ensino básico. No entanto dois CF (15,4%) chegam a ter o nível de escolaridade ao nível superior. Os idosos cuidados têm na maioria (46,2%) o 1º ciclo do ensino básico, um idoso (7,7%) não sabe ler nem escrever e nenhum idoso tem escolaridade a nível superior.

Na variável desenvolvimento, os idosos têm estado cognitivo predominantemente bom. A dependência do idoso nas AVD é em média entre “muito” a “completamente” dependente. No entanto a dependência nas AVDI é em média (3,45) ligeiramente superior à dependência nas AVDB (3,11).

Quadro 6 - Variáveis do Core no sistema cliente

Nível	Variáveis	Categoria da variável	Medidas estatísticas	n=13
CORE	Fisiológica			
	Idade CF		Media	62,46
			Mediana	63
			D.P.	15,72
			Min-Max	24-86
	Sexo	Feminino	n (%)	8(61,5%)
		Masculino	n (%)	5(38,5%)
	Estado civil	Casado(a)	n (%)	7(53,8%)
		Solteiro (a)	n (%)	4(30,8%)
		Viúvo (a)	n (%)	1(7,7%)
		Divorciado(a)/separado (a)	n (%)	1(7,7%)
	Co habitação	Sim	n (%)	12(92,3%)
		Não	n (%)	1(7,7%)
	Idade idoso		Media	81,47
			Mediana	83
			DP	9,85
			Min-Max	65-100
	Sexo idoso	Feminino	n (%)	7(53,8%)
		Masculino	n (%)	5 (46,2%)
	Estado Civil idoso	Casado(a)	n (%)	7(53,8%)
		Solteiro(a)	n (%)	0
		Viúvo(a)	n (%)	4(30,8%)
		Divorciado(a)/separado(a)	n (%)	2(15,4%)
	Psicológica			
	Grau de parentesco	Cônjuge	n (%)	4(30,8%)
		Filho(a)	n (%)	6(46,2%)
		Sobrinha	n (%)	2(15,3%)
		Irmão	n (%)	1(7,7%)
	Sócio cultural			
	Situação perante o trabalho	Empregado(a)	n (%)	3(23,1%)
		Desempregado(a)	n (%)	1(7,7%)
		Reformado(a)	n (%)	8(61,5%)
		outra	n (%)	1 (7,7%)
	Escolaridade CF	Sabe ler e escrever	n (%)	-
		1º ciclo do ensino básico	n (%)	3(23,1%)
		2º ciclo do ensino básico	n (%)	-
		3º ciclo do ensino básico	n (%)	5(38,5%)
		Ensino secundário	n (%)	3(23,19)
		Curso superior	n (%)	2(15,4%)
	Escolaridade idoso	Sem escolaridade	n (%)	1(7,7%)
		Sabe ler e escrever	n (%)	2(15,4%)
		1º ciclo do ensino básico	n (%)	6(46,2%)
		2º ciclo do ensino básico	n (%)	2(15,4%)
		3º ciclo do ensino básico	n (%)	1(7,7%)
		Ensino secundário	n (%)	1(7,7%)
	Desenvolvimento			
	Dependência AVD (idoso)		Media	3,19
			Mediana	3,43
			DP	,89
			Min-Max	1-4
	AVDI		Media	3,45
			Mediana	3,86
			DP	,90
			Min-Max	1-4
	AVD total		Media	46,46
			Mediana	51
			DP	12,18
			Min-Max	14-56
	Estado cognitivo do idoso	Insatisfatório	n (%)	1(10%)
		Satisfatório	n (%)	-
		Bom	n (%)	9(90%)

Legenda: n (%) - contagem e percentagem calculada no grupo ou seja, % = n / 13 e n / 10 para o estado cognitivo do idoso

Na Linha Normal de Defesa

Na variável fisiológica avaliamos o grau de risco da sobrecarga e o tempo dedicado ao cuidado em anos, como apresentado no quadro 7. O risco da sobrecarga do CF tem valor da média = mediana de 11 e DP 2,09, com máximo de 15 e mínimo de 8. Estes dados confirmam que nenhum cuidador atingiu o nível de score máximo 16 para ser excluído do estudo segundo o requisito das autoras do programa psicoeducativo de gestão do stress avaliado a partir da “Grelha para despiste do risco de sobrecarga do CF”.

A medição do tempo dedicado à prestação de cuidados em anos pelo CF não se repetiu em T2 uma vez que este tempo aumenta apenas pelo passar do tempo e não pelo fato de aos cuidadores lhes ser ou não aplicada uma intervenção de enfermagem. Os CF que cuidam entre 1-3 anos (46,2%) são os mais frequentes seguidos pelos cuidadores que o fazem há mais de 10 anos (23%).

Quadro 7 - Variável fisiológica da LND no sistema cliente

Nível	Variáveis	Categoria da variável	Medidas estatísticas	n=13
LND	Variável Fisiológica			
	Grau do risco de sobrecarga		Media	11
			Mediana	11
			DP	2,09
			Min-Max	8-15
	Tempo que Cuida em anos	< 6 meses	n (%)	2(15,4%)
		[6 meses-1 ano]	n (%)	1 (7,7%)
		[1 - 3 anos]	n (%)	6 (46,2%)
		[3 - 5 anos]	n (%)	-
		[5 - 10 anos]	n (%)	1 (7,7%)
		> 10 anos	n (%)	3 (23%)

5.1.1.2 - Diferenças no sistema cliente nas variáveis do Core e das Linhas que o envolvem em T1 e T2

Para encontrar as diferenças no sistema cliente antes e depois da intervenção comparou-se o grupo em relação à avaliação pré (T1) e pós intervenção (T2) para as variáveis do Core e das Linhas: LR, LND e LFD.

Aos quadros da caracterização do sistema cliente acrescentaram-se colunas para os resultados estatísticos do grupo comparados em T1 e em T2.

No Core

Está envolvida a variável desenvolvimento a qual inclui o estado cognitivo e grau de dependência do idoso nas AVD, apresentada no quadro 8. Os idosos com estado cognitivo avaliado como “bom” em T1 (90%) diminui a frequência em T2 (63,6%). Esta diminuição é devida ao aumento da frequência dos idosos com avaliação cognitiva satisfatória de T1 para T2, de 0% para 27,3%.

Podemos concluir destes resultados que o estado cognitivo do idoso é diferente nos 2 grupos em cada momento de avaliação, revelando agravamento do estado cognitivo num período de dois meses (T2).

A dependência do idoso nas AVD em média melhorou ligeiramente de T1 para T2 mantendo-se ao nível de “muito” dependente. Esta melhoria deveu-se à diminuição ligeira da dependência do idoso sobretudo nas AVDB.

Quadro 8 - Comparação da variável desenvolvimento do Core no sistema cliente

CORE Variável Desenvolvimento	Medidas estatísticas	T1	T2	Estatística de teste Valor de <i>p</i>
Estado cognitivo do idoso		n=10	n=11	
Insatisfatório	n(%)	1 (10%)	1 (9,1%)	Teste de Friedman p=,157
Satisfatório	n(%)	-	3 (27,3%)	
Bom	n(%)	9 (90%)	7 (63,6%)	
Dependência do idoso nas AVD		n=13	n=13	
AVDB	Media Mediana DP Min-Max	3,19 3,43 0,89 1-4	3,08 2,86 0,82 1,29-4	Teste de Wilcoxon p=,878
AVDI	Media Mediana DP Min-Max	3,45 3,86 ,90 1-4	3,44 3,71 0,82 1-4	t emp=,038 p=,970
AVD total	Media Mediana DP Min-Max	46,46 51 12,18 14-56	45,62 47 10,99 16-56	t emp=,233 p=,820

Seguem os dados comparativos para as variáveis da Linha de Resistência, da Linha Normal de Defesa e da Linha Flexível de Defesa. Começamos pela LR.

Na Linha de Resistência

Inclui a variável fisiológica relativa ao apoio social que engloba:

- Apoio recebido, pagamento por esse apoio e horas por semana de apoio recebido (apresentado no quadro 9);
- De quem recebe apoio e em que atividades recebe esse apoio (quadro 10).

Observa-se no quadro 9 que os CF mantiveram a mesma frequência de apoio e o pagamento por esse apoio de T1 para T2. As horas semanais de apoio recebido pelos cuidadores diminuíram em média 1 hora por semana, de T1 para T2.

Quadro 9 - Comparação da variável fisiológica (apoio recebido, pagamento e horas semanais) da LR no sistema cliente

LR Variável Fisiológica	Medidas estatísticas	T1	T2	Estatística de teste Valor de p
Apoio social				
Recebe apoio para cuidar		n=13	n=13	
Sim	n(%)	12 (92,3%)	12 (92,3%)	Teste Q de Cochran $p = 1,000$
Não	n(%)	1 (7,7%)	1 (7,7%)	
Paga pelo apoio				
Sim	n(%)	9 (75%)	9 (75%)	Teste Q de Cochran $p = 1,000$
Não	n(%)	3 (25%)	3 (25%)	
Horas apoio recebido por semana	Media Mediana DP Min-Max	12,5 8 10 3-30	11,5 8 8,42 3-30	Teste de Wilcoxon $p = ,357$

Na observação do quadro 10, o apoio recebido pelos cuidadores com maior frequência é o apoio domiciliário seguindo-se o prestado por um outro familiar. Entre T1 e T2 não houve variação de quem dá apoio ao CF exceto em T2 no aumento de "empregada a tempo parcial" pela diminuição de "familiar e empregada". Sobre as atividades em que o CF é apoiado não houve alteração de T1 para T2 exceto que diminui de "mais de 3 atividades" para "3 atividades".

Quadro 10 - Comparação da variável fisiológica (de quem recebe apoio e em que atividades) da LR no sistema cliente em T1 e T2

LR Variável Fisiológica	Medidas estatísticas	T1	T2	Estatística de teste Valor de <i>p</i>
Apoio social				
Recebe apoio de quem:		n=13	n=13	Teste de Friedman <i>p</i> =,317
Familiar	n (%)	3(23,1%)	3(23,1%)	
Empregada tempo parcial	n (%)	2(15,4%)	3(23,1%)	
Apoio domiciliário	n (%)	4(30,8%)	4(30,8%)	
Familiar e empregada	n (%)	2(15,4%)	1(7,7%)	
Empregada e apoio domiciliário	n (%)	1(7,7%)	1(7,7%)	
Sem ajuda	n (%)	1 (7,7%)	1 (7,7%)	Teste de Friedman <i>p</i> =,157
Recebe ajuda em qual atividade:		n=12	n=12	
Higiene	n (%)	4(33,3%)	4(33,3%)	
2 atividades	n (%)	3(25%)	3(25%)	
3 atividades	n (%)	-	2(16,7%)	
Mais de 3 atividades	n (%)	5(41,7%)	3(25%)	
Em todas as atividades	n (%)	-	-	

Após a apresentação dos dados da LR segem os da Linha Normal de Defesa.

Na Linha Normal de Defesa

Esta Linha envolve as variáveis fisiológica, psicológica, sociocultural e espiritual do sistema cliente em T1 e T2.

A variável fisiológica inclui nº de horas diárias de cuidados, impacto da prestação de cuidados, sobrecarga total, sobrecarga de papel.

Pela observação do quadro 11 verifica-se que:

- As categorias da variável "tempo dedicado à prestação de cuidados diária em horas", não sofreram variação de T1 para T2. De salientar que mais de metade dos cuidadores (70% do total) cuidam mais de 10h por dia em T1 e T2;

- Diminuição de T1 para T2 na variável impato na prestação de cuidados e na sobrecarga total com diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,1$), o que significa que após a intervenção de enfermagem suportada pelo programa psicoeducativo, estas duas categorias da sobrecarga do CF diminuíram.

Quadro 11 - Comparação da variável fisiológica da LND no sistema cliente em T1 e T2

LND Variável Fisiológica	Medidas estatísticas	T1 n=13	T2 n=13	Estatística de teste Valor de <i>p</i>
Nº horas diárias na prestação de cuidados				
[1-3 horas]	n(%)	1 (7,7%)	-	Teste de <i>Friedman</i> <i>p</i> =,564
[3-5 horas]	n(%)	2 (15,4%)	2 (15,4%)	
[5-10 horas]	n(%)	1 (7,7%)	2 (15,4%)	
> 10 horas	n(%)	9 (69,2%)	9 (69,2%)	
Impacto da prestação de cuidados	Media	2,79	2,26	<i>t emp</i> =2,340
	Mediana	2,64	2,36	<i>p</i> =,037
	DP	1,02	0,62	
	Min-Max	1,45-4,36	1-3,09	
Sobrecarga (total escala)	Media	60,69	50,23	<i>t emp</i> =2,606
	Mediana	62	50	<i>p</i> =,023
	DP	15,71	10,17	
	Min-Max	39-83	33-64	
Sobrecarga de papel	Media	2,44	2,46	<i>t emp</i> = -,150
	Mediana	2,33	2,33	<i>p</i> =,883
	DP	0,64	0,40	
	Min-Max	1,33-3,67	2-3	

A variável psicológica inclui relação interpessoal CF- idoso, conflito familiar, clausura de papel e o bem estar emocional do CF avaliado pelos fatores da sintomatologia depressiva: afeto depressivo, afeto positivo, atividade somática e retardada, atividade interpessoal e sintomatologia depressiva (total escala), apresentados no quadro 12.

O bem estar emocional avaliada pela sintomatologia depressiva do CF melhorou de T1 para T2 com diferença estatisticamente significativas ($p < 0,1$) para dois fatores “afeto positivo” e sintomatologia depressiva (total escala). A frequência do sintoma “o afeto positivo” melhorou, o que significa que o CF melhorou a valorização pessoal e o sentimento de felicidade após a intervenção. Similarmente os CF de T1 para T2 deixaram de apresentar sintomatologia depressiva (total escala) pelos resultados alcançados pelos CF rondarem o valor abaixo do qual os autores da versão portuguesa da escala (Gonçalves & Fagulha, 2004) considera ausência de sintomas de depressão (score < 20).

Quadro 12 - Comparação da variável psicológica da LND no sistema cliente

LND Variável Psicológica	Medidas estatísticas	T1 n=13	T2 n=13	Estatística de teste Valor <i>p</i>
Relação interpessoal CF-idoso	Media Mediana DP Min-Max	1,83 1,60 0,70 1-3,40	1,55 1,4 0,65 1-3	<i>t emp</i> =1,737 <i>p</i> =,108
Conflito familiar	Media Mediana DP Min-Max	1,44 1,33 0,40 1-2,17	1,41 1,25 0,54 1-2,5	<i>t emp</i> ,194 <i>p</i> =,849
Clausura de papel	Media Mediana DP Min-Max	2,10 2 0,95 0,67-3,67	2,10 2,33 0,64 1-3	<i>t emp</i> =,000 <i>p</i> = 1,000
Sintomatologia depressiva				
Afeto depressivo	Media Mediana DP Min-Max	8 7 5,73 1-23	6 5 4,43 1-15)	<i>t emp</i> =1,74 <i>p</i> =,111
Afeto positivo	Media Mediana DP Min-Max	8,38 8 3,28 3-14	6,5 7 2,97 1-11	<i>t emp</i> =2,327 <i>p</i> =,040
Atividade somática e retardada	Media Mediana DP Min-Max	4 4 3,64 1-13	4,55 4 3,98 1-14	*
Fator interpessoal	Media Mediana DP Min-Max	2,25 1,5 1,89 1-5	1,5 1,5 0,71 1-2	<i>Teste Wilcoxon p</i> =,317
Sintomatologia depressiva total	Media Mediana DP Min-Max	20,77 19 12,14 4-55	16,41 14 9,41 5-38	<i>Teste Wilcoxon p</i> =,066

Legenda * excluído da análise inferencial pelo reduzido n=4 em T1 e n=2 em T2

A variável sociocultural inclui:

- a) As expetativas do CF face ao cuidar, a perceção da autoeficácia no desempenho do papel de cuidador, o conflito profissional, os constrangimentos financeiros e o sentido de competência.

Pela observação do quadro 13, na generalidade houve melhoria de T1 para T2. De T1 para T2 observou-se diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,1$) nas expetativas face o cuidar, perceção de autoeficácia do desempenho e nos constrangimentos financeiros.

Quadro 13 - Comparação da variável sociocultural da LND no sistema cliente

LND Variável Sócio cultural	Medidas Estatísticas	T1 n=13	T2 n=13	Estatística de teste Valor <i>p</i>
Expetativas face o cuidar	Media Mediana DP Min-Max	4,13 4,25 0,78 2,5-5	3,52 3,75 0,97 1,25-5	<i>t emp</i> =2,606 <i>p</i> =,023
Perceção autoeficácia do desempenho	Media Mediana DP Min-Max	2,15 2 0,90 1-4	1,77 2 0,70 1-3,5	<i>t emp</i> =2,034 <i>p</i> =,065
Conflito profissional	Media Mediana DP Min-Max	2,47 2,20 0,83 1,80-3,40	2,07 2 0,50 1,60-2,60	*
Constrangimentos financeiros	Media Mediana DP Min-Max	3,85 4 1,82 1-5	3 3 1,34 1-5	<i>Teste Wilcoxon</i> <i>p</i> = ,084
Sentido de competência	Media Mediana DP Min-Max	3,38 3,5 0,77 1-4	3,69 4 0,43 2,50-4	<i>Teste Wilcoxon</i> <i>p</i> = ,272

Legenda * excluído da análise inferencial pelo reduzido n=3 em T1 e em T2

- b) A autoeficácia do CF distribuída pelas categorias: autoeficácia para obter pausa junto dum amigo, junto de um familiar, autoeficácia para obter pausa (amigo e família), autoeficácia para responder ao comportamento inadequado do idoso cuidado, autoeficácia no controlo de pensamentos negativos sobre o cuidar e autoeficácia no seu total.

No quadro 14 verifica-se ligeira melhoria de T1 para T2 na autoeficácia em controlar pensamentos negativos sobre o cuidar. Nas restantes categorias da autoeficácia houve diminuição da autoeficácia para pedir ajuda seja aos amigos seja aos familiares para fazer uma pausa na prestação de cuidados e na autoeficácia em gerir o comportamento inadequado do idoso assim como a autoeficácia em geral.

Quadro 14 - Comparação da variável sociocultural (autoeficácia) da LND no sistema cliente

LND Variável Sócio cultural	Medidas Estatísticas	T1 n=13	T2 n=13	Estatística de teste Valor <i>p</i>
AE pausa amigos	Media Mediana DP Min-Max	11,88 7 11,95 2-40	6,69 5 4,83 2-19	<i>t emp</i> =1,077 <i>p</i> =,313
AE pausa familiar	Media Mediana DP Min-Max	10,25 10,50 6,80 1-20	9,62 9 5,77 2-22	<i>t emp</i> =,175 <i>p</i> =,864
Pausa total	Media Mediana DP Min-Max	19,17 15 17,17 1-58	16,31 15 8,66 4-31	<i>t emp</i> =,602 <i>p</i> =,560
AE gerir o comportamento Inadequado idoso	Media Mediana DP Min-Max	20,23 18 9,61 8-42	16,38 17 7,96 6-36	<i>t emp</i> = 1,644 <i>p</i> =,126
AE controlo pensamentos negativos sobre o cuidar	Media Mediana DP Min-Max	15,00 15 5,90 5-24	16,62 16 4,87 7-24	<i>t emp</i> = -0,824 <i>p</i> =,426
AE (total escala)	Media Mediana DP Min-Max	52,92 48 21,25 24-88	49,31 53 12,23 31-66	<i>Teste Wilcoxon</i> <i>p</i> =,666

- c) O *coping* do CF distribuído pelas categorias: lidar com acontecimentos adversos/resolução de problemas, perceção alternativa sobre a situação de cuidados, lidar com sintomas de stresse e *coping* (total escala).

Pela observação do quadro 15 o *coping* do cuidador na generalidade melhorou no lidar com sintomas de stresse, após a intervenção, com diferenças estatisticamente significativas ($P < 0,1$).

Quadro 15 - Comparação da variável sociocultural (*coping*) da LND no sistema cliente

LND Variável Sócio cultural	Medidas Estatísti cas	T1 n=13	T2 n=13	Estatística de teste Valor <i>p</i>
Resolução de problemas	Media Mediana DP Min-Max	2,93 3,07 0,53 1,93-3,5	3,02 3,21 0,53 1,71-3,57	<i>t emp</i> =-,760 <i>p</i> =,462
Percepção alternativa	Media Mediana DP Min-Max	2,73 2,67 0,47 1,60-3,53	2,89 2,73 0,69 1,93-4,27	<i>t emp</i> =-1,650 <i>p</i> =,125
Lidar sintomas stresse	Media Mediana DP Min-Max	1,96 2 0,46 1,22-2,67	2,23 2,22 0,67 1,11-3,22	<i>t emp</i> =-1,988 <i>p</i> =,070
<i>Coping</i> (total escala)	Media Mediana DP Min-Max	99,62 105 15,11 63-122	105,69 115 19,12 63-126	<i>t emp</i> =-1,774 <i>p</i> =,101

A variável espiritual inclui o enriquecimento pessoal entendido como “ganhos” adquiridos em consequência do desempenho do papel de cuidador.

No quadro 16 observa-se que os cuidadores aumentaram o enriquecimento pessoal a partir do desempenho de papel como cuidadores de T1 para T2. A intervenção mudou o nível de aprendizagem de “alguma” para “muito” sobre si próprios, embora sem diferenças estatisticamente significativas.

Quadro 16 - Comparação da variável espiritual da LND no sistema cliente

LND Variável Espiritual	Medidas Estatísti cas	T1 n=13	T2 n=13	Estatística de teste Valor <i>p</i>
Enriquecimento pessoal	Media Mediana DP Min-Max	2,98 3 0,55 1,75-3,75	3,28 3,5 0,73 1,25-4	<i>t emp</i> =-1,145 <i>p</i> =,275

Após a LND, a última Linha, a Linha Flexível de Defesa.

Na Linha Flexível de Defesa

A LFD inclui apenas a variável fisiológica relativa à institucionalização do idoso cuidado e respetivo local, apresentada no quadro 17. Aproximadamente metade dos idosos foram

institucionalizados nos últimos 6 meses em hospitais. Verifica-se que ao fim de 2 meses nenhum dos idosos cuidados foi institucionalizado, com diferença estatisticamente significativa.

Quadro 17 - Comparação da variável fisiológica da LFD no sistema cliente

LFD Variável Fisiológica	Medidas estatísticas	T1 n=13	T2 n=13	Estatística de teste Valor de <i>p</i>
Institucionalização do idoso				
Sim	n (%)	6(46.2%)	0	Teste Q de Cochran <i>p</i> = ,014
Não	n (%)	7(53.8%)	13 (100%)	
Local				
Hospital	n (%)	6(100%)		*
Outro	n (%)			

Legenda * excluído da análise inferencial por em T2 existir 1 das 2 células com a totalidade dos indivíduos

* Não calculado pelo SPSS por em T 2 haver 1 das 2 células com a totalidade dos indivíduos

Concluída a apresentação dos dados quantitativos, passamos à exposição dos dados qualitativos.

5.1.2- Dados qualitativos e análise

Apresentamos os dados em separado para os cuidadores familiares e para os enfermeiros.

Cuidadores familiares

Após a análise qualitativa dos dados sobre a opinião dos cuidadores familiares acerca da ajuda proporcionada pela intervenção, verificámos que as respostas foram claramente positivas. Dos treze participantes apenas um manifestou opinião negativa e outro participante respondeu com opinião ambivalente. Seguem alguns exemplos da citação (*verbantim*) da análise qualitativa.

Opinião positiva:

A intervenção ajuda a encarar melhor a situação de cuidador e a encontrar novos caminhos de como continuar (F; 62 anos; filha). A situação de cuidador mantém-se, mas a forma como a vejo é mais calma e serena (M; 40 anos; sobrinha). A intervenção ajudou a estar preparada para outras dificuldades que vão surgir e que sei que me esperam (N; 50 anos; filha). Aprendi a deitar e a levantar para a cadeira com menos esforço para as costas. Já não preciso de estar à espera de ajuda (J; 75 anos; cônjuge). A intervenção ajudou a perceber que se mudar a minha forma de agir, o que está à volta melhora (A; 60 anos; filha).

Opinião negativa:

A intervenção não ajudou em nada. Fez-me pensar em assuntos que estavam resolvidos e agora vieram à memória (L; 78 anos; irmão).

Opinião ambivalente:

A intervenção ajudou e não ajudou. Parar para pensar não me ajuda [...] lembra-me que estou sozinho nisto e como será no futuro, o que será dela [Esposa]? Os filhos não querem saber [...] mas foi bom ter alguém para falar, senti-me apoiado (A; 78 anos; cônjuge).

Sobre o material de apoio de suporte ao programa, cinco cuidadores consideraram o conteúdo do caderno do cuidador adequado e oito referiram o conteúdo extenso, sobretudo na 3ª etapa.

Enfermeiros

Dos oito enfermeiros, quatro opinaram sobre a avaliação e implementação da intervenção obtendo-se opinião com respostas que oscilam entre aspetos positivos e negativos.

Vejam-se exemplos de citações de aspetos positivos: *Enfermeiro conhece melhor o cuidador. Há uma maior proximidade com o cuidador, maior compreensão das dificuldades que antes não tínhamos e criamos empatia* (E1). *O momento que estamos com o cuidador é formal. O cuidador sente-se cuidado, tem a atenção do enfermeiro [...]* *aceita melhor o que lhe é dito* (E2). *Com a intervenção damos ferramentas para o cuidador encontrar os recursos para resolução de problemas dando-lhe empowerment* (E3). *Se queremos o cuidar holístico não é só o doente em si, o outro que cuida também deve ser cuidado para o bem do doente* (E4).

Exemplos de citações negativas:

Estamos pressionados pelo tempo dedicado a cada visita domiciliária (E1, E2, E3, E4). *Se o tempo prolongar além do previsto para cada uma das visitas, isso tem implicações na gestão dos cuidados aos outros doentes por quem sou responsável e aos cuidados prestados aos outros doentes pelos colegas que esperam por nós devido ao transporte partilhado* (E3). *Há coisas muito enraizadas no cuidador que já não mudam, ou levam mais tempo* (E4). *Muitos idosos ficam desconfiados, com receio de falar de alguns aspetos da vida familiar e comprometerem a família por ausência de apoio* (E1). *Por vezes, os cuidadores mais velhos perdem a noção do que é para fazer, é necessário lembrar o que foi já feito e por vezes há que voltar atrás* (E2; E4).

Os factores negativos mencionados parecem derivar de factores institucionais que parecem gerar alguma descrença nas capacidades dos cuidadores, pois estes exigem tempo e disponibilidade que o enfermeiro sente não ter possibilidade de dar, na actual organização dos cuidados.

Relativamente ao material de apoio, a opinião geral dos enfermeiros sobre o caderno do cuidador recai no excesso de informação. Consequentemente os cuidadores mais velhos e com menos anos de escolaridade ficam confundidos com o número de páginas a preencher. Sobre o manual para aplicação, tem o conteúdo adequado para os enfermeiros implementarem o programa, mas o seu transporte diário nas visitas domiciliárias era pouco prático.

5.1.3 - Discussão dos resultados

Pois como referido anteriormente do ESTUDO 1 dependia o atingir do objetivo delineado para o ESTUDO 2, o estudo piloto, razão pela qual fazemos aqui a discussão dos resultados

Relembrando o objetivo para este ESTUDO 1:

- Implementar uma intervenção de enfermagem estruturada com base num programa psicoeducativo de gestão do stresse do cuidador no sistema cliente. Tal objetivo foi alcançado quer pelos resultados quantitativos quer pelos qualitativos.

Os resultados sobre a caracterização do grupo CF e idoso cuidado do sistema cliente do estudo encontra correspondência em estudos nacionais:

Similarmente o estudo de Carrilho e Cunha (2011), descreve o perfil do cuidador familiar também como sendo predominante no género feminino; tem mais de 50 anos, são casada, possuem baixa escolaridade e não têm atividade profissional;

Também o estudo de Costa (2012) com cuidadores familiares, os idosos cuidados tinham em média, idade ligeiramente superior (82.36 anos; D.P.=7.84) à idade dos idosos do nosso estudo piloto e tal como naquele estudo tinham poucos anos de escolaridade;

O estudo de Pereira (2015) revela que a prestação de cuidados é da responsabilidade das filhas e cônjuges e a maioria do CF coabita com o idoso. Estes dados vão ao encontro dos resultados do nosso estudo piloto.

Sobre a comparação do sistema cliente entre pré e pós intervenção:

A dependência do idoso nas AVD apesar de diminuir ligeiramente do pré para o pós intervenção, manteve o nível de “muito” dependente. Este aspeto pode levar a que o número de horas de apoio recebido por semana pelo CF tenha diminuído em média 1h por semana entre estes dois momentos de avaliação. Concomitantemente a quantidade de atividades em que o CF recebe apoio alterou naquele período avaliativo, diminuindo a categoria “mais de 3 atividades” e aumentando a categoria “3 atividades”. Tal aspecto revela que a dependência do idoso nas AVD está associada à necessidade de cuidados do idoso. Após a intervenção de enfermagem com a diminuição da dependência, diminui as horas de apoio recebido e as atividades em que recebe apoio. Este dado é congruente com

a variáveis “constrangimentos financeiros” os quais igualmente diminuíram no pós intervenção.

Os resultados da variável sociocultural da LND (autoeficácia para o cuidado) do sistema cliente revelam que os cuidadores após a intervenção não melhoraram a autoeficácia para pedir ajuda aos familiares e amigos para fazerem uma pausa na prestação de cuidados ao idoso. Estes dados advêm da resistência/dificuldade dos cuidadores pedirem apoio porque temem encontrar indisponibilidade de resposta nessa solicitação como relata um cuidador sobre a solidariedade dos familiares para apoio do cuidador “os filhos não querem saber”. Apesar da intervenção não ter melhorado a autoeficácia do cuidador para pedir apoio para o processo de prestação de cuidados, os cuidadores percebem menos sobrecarga associada a tal processo, usam mais estratégias de *coping* e indicam melhor nível de bem-estar após a intervenção com base num programa psicoeducativo de gestão do stresse. Tais resultados validam a hipótese do estudo relativa ao sistema cliente que após a intervenção os resultados são mais favoráveis nas variáveis comparativamente ao momento antes da intervenção, encontrando-se diferenças estatisticamente significativas nomeadamente para variáveis relacionadas com a sobrecarga que passou de intensa a moderada. Este achado parece confirmar que a intensidade de horas dedicadas à prestação de cuidados leva à sobrecarga intensa (Ory et al., 2000) que diminuiu para ligeira após a intervenção. Este dado valida a importância da intervenção ser pró activa em vez de reativa para promoção da saúde dos cuidadores familiares (Ducharme, Dubé, Lévesque, Saulnier & Giroux, 2011a).

O resultado da variável psicológica da LND que versa sobre o bem-estar do cuidador, na forma de sintomas depressivos, revelou melhoria após a intervenção. Foram encontrando resultados com diferenças estatisticamente significativas no fator “afeto positivo” e na sintomatologia depressiva (total escala), revelando que o CF melhorou a valorização pessoal e o sentimento de felicidade, o que contribuiu para melhorar os sintomas depressivos no geral após a intervenção. Esta variável apesar de não ter sido avaliada em estudos publicados pelas autoras do programa psicoeducativo de gestão do stresse (Ducharme et al., 2006b, Ducharme et al., 2011a), é uma variável frequentemente usada nos estudos relativos à avaliação do efeito das intervenções sobre o bem-estar emocional do cuidador (Zarit, 2006). A sua utilização neste estudo revelou tratar-se de uma variável sensível à intervenção de enfermagem. Assim o resultado após a intervenção foi factor de melhoria do bem-estar, à semelhança do estudo piloto realizado na Austrália (Leone et

al., 2014). Acrescente-se que na categoria afeto positivo a diferença foi estatisticamente significativa revelando que o cuidador melhorou a valorização pessoal e o sentimento de felicidade após a intervenção. Tal aspeto reforça o fato de os CF terem melhorado o enriquecimento pessoal em termos de ganho como resultado do desempenho do papel de cuidador (variável espiritual da LND).

Os resultados obtidos neste estudo no aumento das estratégias do *coping* (categorias da variável sociocultural da LND) são similares ao estudo publicado pelas autoras do programa (Ducharme et al., 2006b). Tratando-se de um programa de gestão do stresse, após a sua aplicação na forma de intervenção, as estratégias de *coping* aumentaram nas categorias avaliadas pelo mesmo instrumento no estudo realizado pelas autoras no citado estudo. Salientamos que um dos resultados por nós obtidos, a categoria “lidar com sintomas de stresse” revelou diferença estatística significativa.

Ainda relativo às estratégias de *coping* o seu aumento na categoria percepção alternativa da situação, parece significar que o cuidador na 3ª etapa do processo de gestão do stresse refletiu nas estratégias habitualmente utilizadas para a situação identificada por ele como difícil na prestação de cuidados e percebeu outras estratégias de *coping* mais adaptadas ao seu caso. Tal facto parece revelar, segundo o modelo transacional de stresse de Lazarus & Folkman (1984), a capacidade do CF aprender e pôr em prática novas estratégias de *coping*.

Apesar do número limitado de observações, os dados qualitativos deste estudo revelaram resultados que merecem reflexão e podem ajudar em futuros estudos. A verbalização dos cuidadores sobre a ajuda da intervenção aplicada pelos enfermeiros encontra fundamento na opinião de Watson (2002) ao referir que os valores humanistas e os conhecimentos psicossociais que a enfermeira tem sobre a pessoa são fundamentais para compreender e conhecer o seu comportamento adaptativo ou inadequado e ajudá-la a utilizar a totalidade do seu potencial para encontrar a melhor qualidade de vida possível após intervenções promotoras de adaptação ao stresse.

A dificuldade apontada à implementação da intervenção aplicada pelos enfermeiros suportada pelo programa psicoeducativo de gestão do stresse, recai essencialmente na falta de tempo para aplicação na prática diária, uma vez que a intervenção contemplava um encontro de pelo menos 30 minutos semanais, durante 5 semanas. Este dado é consistente com os dados do estudo de Ferré-Grau et al. (2014) que salienta o fator tempo

disponível como resistência à aplicação consistente de uma intervenção de enfermagem junto dos cuidadores.

O Relatório Primavera 2015 do OPSS (2015) espelha a insuficiente assistência profissional proporcionada aos doentes e aos familiares cuidadores que ficam «fora da rede» Nacional dos Cuidados Continuados e Integrados o que tem implicações no agravamento da condição de saúde de ambos. Relembrando que estes CF do estudo piloto foram recrutados a partir dos idosos cuidados inscritos na RNCCI com cuidados prestados pela Equipa de Cuidados Continuados Integrados da UCC e mesmo assim evidência a falta de disponibilidade de tempo de um elemento da ECCI (o enfermeiro) como dificuldade à implementação de uma intervenção com vista a ajudar o CF na gestão do seu dia a dia da prestação de cuidados. Este aspeto reforça que também para os CF “dentro da rede”, a assistência profissional de enfermagem pode ser insuficiente pela falta de tempo disponível para dedicar ao cuidado do CF. Daí ser necessário repensar as políticas de gestão de cuidados domiciliários ao nível de recursos humanos, recursos temporais e organizacionais a eles atribuídos.

O número crescente de situações de diminuição da capacidade funcional decorrentes do envelhecimento da população suscita reflexão sobre os CF como elementos mediadores, os quais devem ser entendidos como um recurso institucional e dessa forma importante para garantir a continuidade dos cuidados. Para tal é fundamental na gestão de cuidados na visita domiciliária de enfermagem o recurso tempo para o enfermeiro sentir disponibilidade para aplicar uma intervenção estruturada, centrada nas respostas às necessidades e dificuldades do CF para o ajudar a prosseguir o seu papel social.

O recurso tempo, tem sido mal percebido e justificado, quer por enfermeiros, quer pelos gestores, carecendo ser investigado. É fundamental que na estrutura dos cuidados de enfermagem no domicílio, o tempo dedicado à visita domiciliária do enfermeiro, seja formalmente contemplado tempo para intervir junto do cuidador familiar, definidos objetivos e resultados a atingir, pois existem benefícios para o sistema cliente formado pelo cuidador e o idoso cuidado, como revelou este nosso estudo piloto.

5.1.4 – Conclusão

Este estudo piloto avaliou a intervenção de enfermagem estruturada com base num programa psicoeducativo de gestão do stress associado ao *caregiving*. Embora o estudo tenha sido realizado com um número reduzido de participantes, os resultados 2 meses após o início da intervenção, revelem diferença estatisticamente significativa para a melhoria da sobrecarga, para as estratégias do *coping*, do bem-estar do CF e para a redução da institucionalização do idoso. Revelam ainda diminuição da autoeficácia para pedir ajuda aos amigos e familiares para fazer uma pausa, assim como gerir comportamentos inadequados do idoso.

A análise qualitativa dos dados sobre o material escrito revelou a necessidade de sintetizar a informação no caderno do cuidador e explorar novas estratégias de aplicação da intervenção com envolvimento mais activo dos enfermeiros. Também forneceu informação sobre a ajuda da intervenção e dificuldades à sua implementação.

Pelo referido concluímos, que os cuidadores familiares revelaram que a intervenção os ajudou na aprendizagem de novas estratégias de *coping* perspetivando a continuidade do seu papel. Por parte dos enfermeiros, a intervenção ajudou-os a conhecer as dificuldades do cuidador facilitando uma abordagem holística do cuidado mais centrado no cuidador e no idoso, porque por si só, os instrumentos obrigavam a um conhecimento mais aprofundado do sistema cliente. Como refere Watson (2002) não é possível haver intervenções individualizadas sem o conhecimento específico do cliente. Já Nightingale referia que o que é significativo é perceber as “idiossincrasias dos doentes” (Nightingale, 2005, p.160), permissa que só em meados do século XX é retomada na enfermagem através do conceito “conhecer o cliente” e cuidado individualizado (Suhonen et al., 2008).

Parte dos resultados deste estudo foram publicados¹⁷.

Alcançados os objetivos a que este estudo se propunha, verificada a hipótese que o sistema cliente após a intervenção apresenta resultados mais favoráveis nas variáveis no Core e nas Linhas que o envolvem comparativamente ao momento antes da intervenção e que na perspectiva dos CF e dos enfermeiros a intervenção de enfermagem revelou ser

¹⁷ Viegas, L. Fernandes, A. Veiga, M. (2018). Intervenção de enfermagem no stress do cuidador familiar do idoso com dependência: estudo piloto. *Revista Baiana de Enfermagem*;32:e25144.

útil para ambos, perspectiva-se o ESTUDO 2. Este envolveu maior número de participantes, com dois grupos: um grupo de controlo que recebia cuidados gerais de enfermagem e um grupo experimental a quem foi aplicada a intervenção com base no referido programa psicoeducativo de gestão do stresse, com período de avaliação no *follow up* após a intervenção. O subcapítulo 2 descreve estes resultados.

5.2 - ESTUDO 2

A realização do ESTUDO 2, tem como objetivo avaliar o efeito da intervenção de enfermagem com base no programa psicoeducativo de gestão do stresse, nas variáveis do sistema cliente.

São dois sistemas cliente, um formado pelo grupo experimental (doravante também chamado GE), composto pelos cuidadores familiares e idosos com dependência nas AVD a quem foi aplicado a referida intervenção e outro sistema cliente formado pelo grupo de Controlo (doravante também designado por GC) formado pelos cuidadores e idosos com dependência nas AVD que recebiam os cuidados habituais.

Para o referido estudo, ambos os sistemas cliente irão ser comparados nas 5 variáveis no Core e diferentes Linhas ¹⁸que o envolvem. Esta comparação ocorre em 3 momentos distintos: T1, T2 e T3. O momento T1 refere-se ao momento inicial, em que o GE ainda não foi alvo de intervenção (pré-intervenção). O momento T2 refere-se ao momento pós intervenção (2 meses após o momento T1 durante o qual decorre a intervenção no GE). O momento T3 refere-se a uma terceira avaliação no *followup* (6 meses após T2).

Para comparar os resultados dos dois sistemas cliente importa verificar à partida se os resultados nas variáveis de caracterização são homogéneos, pelo que foram avaliados os resultados de ambos os sistemas cliente no momento pré intervenção (T1).

Neste capítulo apresentamos dois subcapítulos: um relativo à homogeneidade dos dois sistemas cliente (GE e GC) no qual incluímos a caracterização dos participantes em ambos os sistemas e outro referente às diferenças nos dois sistemas cliente nos três momentos de avaliação.

5.2.1- Homogeneidade dos sistemas cliente: GE e GC

Um aspeto importante de um estudo comparativo entre grupos é verificar se o GE e o GC são grupos constituídos por amostras com características idênticas no início do estudo em relação a algumas variáveis do sistema cliente (CF e respetivos idosos cuidados) no Core. Esta análise comparativa de características das pessoas na *baseline*- análise de homogeneidade basal, ou seja no momento T1- serve para validar os resultados obtidos nas questões de investigação que neste caso é saber se a intervenção teve efeitos no GE comparativamente ao GC partindo do princípio que os grupos eram homogêneos no momento T1 (Aguar, 2007).

Além da análise das variáveis do Core também analisamos a variável fisiológica da LND (o risco de sobrecarga e tempo dedicado ao cuidado em anos). O risco de sobrecarga do cuidador foi um requisito das autoras do programa psicoeducativo aplicado, indiscutivelmente importante, que foi referido no capítulo quatro; tempo dedicado ao cuidado em anos por ser uma variável para a caracterização do contexto de cuidados.

Começamos por comparar os resultados nos dois grupos em T1. Foram abrangidos 64 participantes (32 no GE e 32 no GC) que correspondem aos participantes que completaram o momento T2.

As variáveis analisadas para verificação da homogeneidade entre os dois grupos estão apresentadas em quadros. Cada quadro nas primeiras três colunas tem o Core/LND, variáveis e respetivas categorias. Segue a coluna para medidas estatísticas que podemos comparar, ou seja média, mediana, desvio padrão, mínimo e máximo para as variáveis numéricas e contagens e percentagens para as variáveis categóricas. As últimas colunas são para os resultados estatísticos dos grupos em comparação (GE e GC).

O quadro 18 apresenta os resultados para as variáveis fisiológica e psicológica do Core.

¹⁸ Linhas referem-se à Linha de Resistência (LR); Linha Normal de Defesa (LND) e Linha Flexível de Defesa (LFD).

O sistema cliente é representado simbolicamente como um conjunto de círculos concêntricos rodeando a estrutura base, o Core. Os círculos envolventes são as Linhas. Do interior para o exterior, a Linha de Resistência, segue a Linha Normal de Defesa e o círculo mais exterior, a Linha Flexível de Defesa. A apresentação dos resultados será por esta ordem. O Core e as Linhas que o envolvem têm cinco variáveis: fisiológica, psicológica, socio cultural, desenvolvimento e espiritual.

Na variável fisiológica:

Os cuidadores têm uma idade média aproximada nos dois grupos, 63 anos; em ambos os grupos são mais frequentes os cuidadores do sexo feminino, os casados e os que coabitam com o idoso a quem prestam cuidados. Relativamente à idade do idoso, observa-se, em termos médios e medianos, que esta variável possui valores mais elevados no GE (81,7 e 83,5 respetivamente) do que no GC (80,3 e 81,5 respetivamente). No estado civil verifica-se que no GC, os idosos viúvos são mais frequentes do que no GE, (o dobro) o seu valor (no GC) igualando o dos casados. Os idosos apresentam nos dois grupos uma frequência semelhante entre o masculino e o feminino.

Na variável psicológica:

Os idosos são cuidados com maior frequência pelos filhos do que pelos cônjuges, em ambos os grupos, embora a frequência seja um pouco maior no GC (o que certamente se explica por haver, neste grupo, maior número de viúvos).

Quadro 18 - Comparação nos dois sistemas cliente das variáveis fisiológica e psicológica do Core

Nível	Variáveis	Categoria da variável	Medidas estatísticas	GE n=32	GC n=32	Comparação dos grupos
CORE	Fisiológica					
	CF					
	Idade		Media	62,97	63,59	Mann Whitney $p = ,930$
			Mediana	66	66	
			DP	15,64	13,36	
			Min-Max	24-86	31-86	
	Sexo	Feminino	n (%)	25 (78,1%)	23 (71,9%)	Teste de Fisher $p = ,774$
		Masculino	n (%)	7 (21,9%)	9 (28,1%)	
	Estado civil	Casado(a)	n (%)	21 (65,6%)	18 (56,3%)	Qui-Quadrado $p = ,678$
		Solteiro (a)	n (%)	7 (21,9%)	7 (21,9%)	
		Viúvo (a)	n (%)	2 (6,3%)	2 (6,3%)	
		Divorciado (a) / separado (a)	n (%)	2 (6,3%)	5 (15,6%)	
	Co-habitação	Sim	n (%)	28 (87,5%)	27 (84,4%)	Teste de Fisher $p = 1,000$
		Não	n (%)	4 (12,5%)	5 (15,6%)	
	Idoso cuidado					
	Idade		Media	81,69	80,34	Mann Whitney $p = ,619$
			Mediana	83,5	81,5	
			DP	8,69	8,96	
			Min-Max	65-100	65-95	
	Sexo	Feminino	n (%)	15 (46,9%)	17 (53,1%)	Teste de Fisher $p = ,803$
		Masculino	n (%)	17 (53,1%)	15 (46,9%)	
	Estado civil	Casado(a)	n (%)	18 (56,3%)	14 (43,8%)	Qui-Quadrado $p = ,300$
		Solteiro(a)	n (%)	5 (15,6%)	3 (9,4%)	
		Viúvo(a)	n (%)	7 (21,9%)	14 (43,9%)	
		Divorciado(a)/separado(a)	n (%)	2 (6,3%)	1 (3,1%)	
	Psicológica					
	Grau de parentesco	Cônjuge	n (%)	14 (43,8%)	12 (37,%)	Qui-Quadrado $p = ,731$
		Filho(a)	n (%)	15 (46,9%)	18 (56,3%)	
		outra	n (%)	3 (9,4%)	2 (6,3%)	

Legenda

(*) Valor p - probabilidade de as diferenças no GE e GC se deverem ao acaso, obtidas no Teste t/ Mann Whitney para variáveis numéricas e teste do Qui-quadrado/ Fisher para variáveis categóricas

n (%) – contagem e percentagem calculada dentro dos grupos, ou seja, $\% = n/32$

O quadro 19 apresenta os resultados para a variável sociocultural e desenvolvimento do Core.

Na variável sociocultural:

Em ambos os grupos, predominam os cuidadores reformados. Na escolaridade completa dos cuidadores, o 1º ciclo e o curso superior são os mais frequentes. No entanto o 1º ciclo é mais frequente no GC (37,5%), enquanto o curso superior é mais frequente no GE (34,4%). Relativamente à escolaridade do idoso, o 1º ciclo do ensino básico é o mais frequente em ambos os grupos.

Na variável desenvolvimento:

Nos dois grupos, os idosos têm um estado cognitivo predominantemente bom. Relativamente à dependência nas AVD, o GE apresenta sempre maior dependência nas AVD do que o GC.

Quadro 19 - Comparação nos dois sistemas cliente das variáveis sociocultural e desenvolvimento do Core

Nível	Variáveis	Categoria da variável	Medidas estatísticas	GE n=32	GC n=32	Comparação dos grupos
CORE	Sócio cultural					
	CF					
	Situação perante o trabalho	Empregado(a)	n (%)	7 (21,9%)	9 (28,1%)	Qui-Quadrado p=,949
		Desempregado(a)	n (%)	4 (12,5%)	4 (12,5%)	
		Reformado(a)	n (%)	20 (62,5%)	18 (56,3%)	
		outra	n (%)	1 (3,1%)	1 (3,1%)	
	Escolaridade	Sabe ler e escrever	n (%)	0	2 (6,3%)	Qui-Quadrado p=,305
		1º ciclo do ensino básico	n (%)	9 (28,1%)	12 (37,5%)	
		2º ciclo do ensino básico	n (%)	0	0	
		3º ciclo do ensino básico	n (%)	7 (21,9%)	3 (9,4%)	
		Ensino secundário	n (%)	5 (15,6%)	7 (21,9%)	
		Curso superior	n (%)	11 (34,4%)	8 (25,0%)	
	Idoso					
	Escolaridade	Sem escolaridade	n (%)	4 (12,5%)	4 (12,5%)	Qui-Quadrado p=,193
		Sabe ler e escrever	n (%)	2 (6,3%)	3 (9,4%)	
		1º ciclo do ensino básico	n (%)	11 (34,4%)	15 (46,9%)	
		2º ciclo do ensino básico	n (%)	3 (9,4%)	0	
		3º ciclo do ensino básico	n (%)	4 (12,5%)	4 (12,5%)	
		Ensino secundário	n (%)	2 (6,3%)	5 (15,6%)	
		Ensino Superior	n (%)	6 (18,8%)	1 (3,1%)	
	Desenvolvimento					
	Idoso					
	Estado cognitivo	Mau	n (%)	8 (25%)	10 (31%)	Qui-Quadrado p=,889
		Insatisfatório	n (%)	4 (13%)	3 (9%)	
		Satisfatório	n (%)	3 (9%)	4 (13%)	
		Bom	n (%)	17 (53%)	15 (47%)	
	Dependência AVD					
	AVDB	Media		3,1	2,8	Mann Whitney p=,178
		Mediana		3,4	2,8	
		DP		0,9	0,9	
		Min-Max		1-4	1-4	
	AVDI	Media		3,5	3,2	Mann Whitney p=,347
		Mediana		3,9	3,4	
		DP		0,7	0,9	
		Min-Max		1-4	1-4	
	AVD total	Media		46	41,9	Mann Whitney p=,203
		Mediana		50,5	42	
		DP		10,9	11,8	
		Min-Max		14-56	19-56	

Legenda

(*) Valor p - probabilidade de as diferenças no GE e GC se deverem ao acaso, obtidas no Teste t/ Mann Whitney para variáveis numéricas e teste do Qui-quadrado/ Fisher para variáveis categóricas

n (%) – contagem e percentagem calculada dentro dos grupos, ou seja, % = n / 32

O quadro 20 apresenta os resultados para a variável fisiológica da LND.

Na variável fisiológica:

O grau do risco de sobrecarga é idêntico nos 2 grupos. Em ambos os grupos, o tempo dedicado pelo CF à prestação de cuidados é com maior frequência entre 1-3 anos. A frequência dos cuidadores que cuidam há mais de 10 anos é igual em ambos os grupos (15,6%).

Quadro 20 - Comparação nos dois sistemas cliente das variáveis fisiológica da LND

Nível	Variáveis	Categoria da variável	Medidas estatísticas	GE n=32	GC n=32	Comparação dos grupos
LND	Fisiológica					
	Grau do risco de sobrecarga		Media	11,3	11,6	Mann Whitney $p = ,542$
			Mediana	11,5	12	
			DP	2,2	2,1	
			Min-Max	8-15	8-15	
	Tempo que cuida em anos	Menos de 6 meses	n (%)	8 (25,0%)	7 (21,9%)	Qui-Quadrado $p = ,877$
		6 meses e 1 ano	n (%)	3 (9,4%)	5 (15,6%)	
		Entre 1 e 3 anos	n (%)	9 (28,1%)	8 (25,0%)	
		Entre 3 e 5 anos	n (%)	2 (6,3%)	4 (12,5%)	
		Entre 5 e 10 anos	n (%)	5 (15,6%)	3 (9,4%)	
		Há mais de 10 anos	n (%)	5 (15,6%)	5 (15,6%)	

Legenda

(*) Valor p - probabilidade de as diferenças no GE e GC se deverem ao acaso, obtidas no Teste t/ Mann Whitney para variáveis numéricas e teste do Qui-quadrado/ Fisher para variáveis categóricas

n (%) – contagem e percentagem calculada dentro dos grupos, ou seja, $\% = n/32$

Resumindo:

Diferenças substantivas observadas:

- Os cuidadores divorciados são mais frequentes no GC (16%) do que no GE (6%);
- a idade dos idosos apresenta uma mediana mais elevada no GE (83,5) do que no GC (81,5);
- No GC, os idosos viúvos são o dobro dos do GE (44% e 22%);
- Os idosos são cuidados em maior frequência pelos filhos, sobretudo no GC (56%);
- O 1º ciclo é mais frequente no GC, enquanto o curso superior é mais frequente no GE;
- Em termos médios e medianos, o GE apresenta sempre maior dependência nas AVD do que o GC.

Não se observou qualquer diferença estatisticamente significativa ($p > 0,1$) entre o GE e o GC relativamente às variáveis fisiológica, psicológica, sociocultural e desenvolvimento

do Core, nem à variável fisiológica da LND. Assim, podemos assumir a homogeneidade estatística dos dois grupos em comparação, para o nível de significância de 10%. Todas as diferenças que se venham a observar no futuro poderão ser atribuídas à intervenção aplicada no grupo experimental (GE).

5.2.1.1- Caracterização dos participantes nos dois sistemas cliente

Dos quadros anteriores observaram-se os resultados dos 64 participantes: 48 (75%) mulheres, 39 (61%) casados, 19 (20,7%) tinham curso superior, 38 (58%) aposentados, 16 (25%) empregados e 8 desempregados (12,5%). Os cuidadores tinham em média 63,28 anos (S.D. 14,43) e os idosos 81 anos (S.D. 8,78). Os idosos distribuem-se igualmente pelo sexo feminino e masculino, 50% eram casados e 40% tinham como escolaridade o 1º ciclo do ensino básico e 55 (86%) dos cuidadores coabitavam com o idoso. O tempo a cuidar em anos, situou-se entre os 1-3 anos (26%) seguido dos cuidadores que cuidam à menos de 6 meses (23,4%) e pelos que cuidam há mais de 10 anos (15,6%); 50% dos idosos tinham a avaliação do estado cognitivo ao nível de bom e 28,12% ao nível de mau. A dependência nas AVD foi em média 3,13 que equivale a muito dependente.

Terminada a primeira parte deste capítulo passamos à segunda e última referente à verificação das diferenças nos dois sistemas cliente nos momentos avaliativos.

5.2.2 - Diferenças entre os sistemas cliente, o GE e o GC nas variáveis do Core e das Linhas que o envolvem, nos momentos T1, T2 e T3

Apresentam-se os dados comparativos dos sistemas cliente do GE e do GC na avaliação pré (T1) e pós intervenção (T2) assim como no *followup* (T3) para as cinco variáveis no Core e nas diferentes Linhas¹⁹ que envolvem o core.

Mantivemos a apresentação pelas variáveis no Core, na LR, na LND e por último na LFD, correspondendo a subpartes descritas a seguir.

¹⁹ Linhas: Linha de Resistência (LR), Linha Normal de Defesa (LND) e Linha Flexível de Defesa (LFD)

5.2.2.1 - No Core

A variável desenvolvimento formada pelo estado cognitivo e a dependência nas AVD do idoso estão representadas no quadro 21.

No estado cognitivo verificou-se que não há diferenças estatisticamente significativas, entre os grupos GE e GC, no conjunto dos momentos T1, T2 e T3. No entanto a frequência do “bom”, tanto em T1 como em T2, é cerca de 50% nos dois grupos (oscila entre os 47 % e os 56%), mas em T3 o valor cai muito (20%) no GE, mantendo-se relativamente no GC (com 43%). Simultaneamente, o GE apresenta em T3 um valor muito mais elevado em “mau” (50%), quando em T2 o valor correspondente era de apenas 22%.

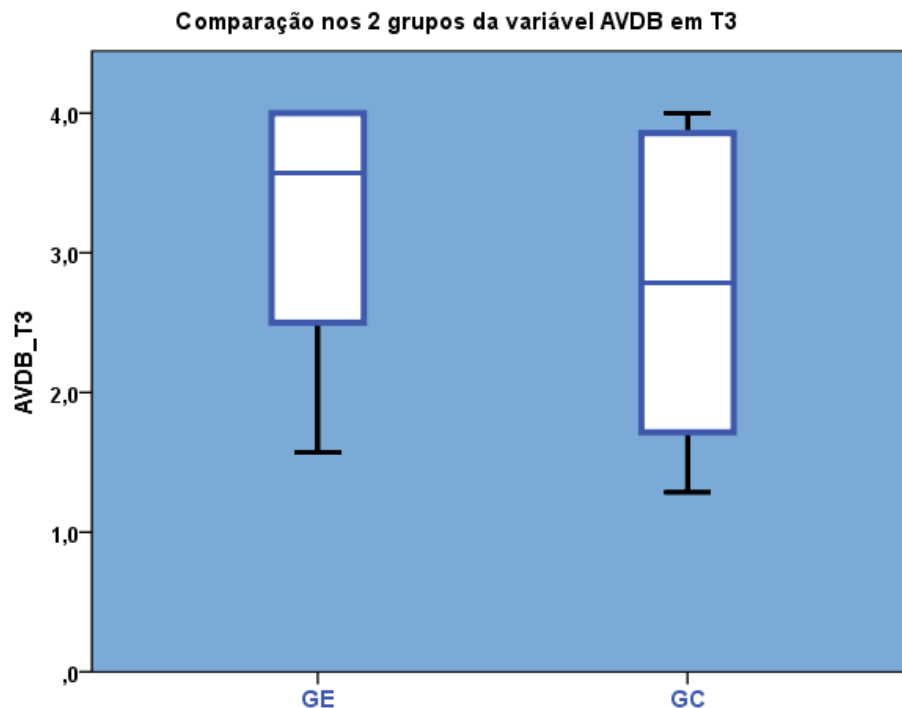
Para a variável dependência do idoso nas AVD, encontramos os resultados seguintes:

- Diferença estatística significativa (Mann-Whitney com $p = 0,089$) no caso da AVDB em T3 (gráfico 1) A diferença das medianas aumentou em T3 para 0,8, passando o GC a apresentar um valor significativamente mais baixo no grau de dependência do que o GE;
- Diferença na AVD total com variação relevante das medianas em T3: a mediana do GE sobe de 47 (T2) para 53 (T3) o que equivale a dependência aumentar aproximando-se do “completamente dependente”; a mediana do GC desce de 43 para 24 o que significa que o grau de dependência diminui de “muito” para “pouco dependente”.

Quadro 21 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável desenvolvimento do Core

CORE Variável Desenvolvimento	Medidas estatísticas	T1			T2			T3		
		GE n=32	GC n=32	Teste estatística	GE n=32	GC n=32	Teste estatística	GE n=20	GC n=22	Teste estatística
Estado cognitivo										
Mau	n (%)	8 (25%)	10 (31%)	Chi Square =,633; df=3; p=,889	7 (22%)	9 (28%)	Chi Square=1.564 df= 3; p =,668	5 (50%)	2 (29%)	Chi Square=2.089 df= 3 p =,722
Insatisfatório	n (%)	4 (13%)	3 (9%)		3 (9%)	3 (9%)		1(10%)	1(14%)	
Satisfatório	n (%)	3 (9%)	4 (13%)		5 (16%)	2 (6%)		2(20%)	1(14%)	
Bom	n (%)	17 (53%)	15 (47%)		17 (53%)	18 (56%)		2 (20%)	3 (43%)	
Dependência AVD										
AVDB	Média Mediana DP Min-Max	3,1 3,4 0,9 1-4	2,8 2,8 0,9 1-4	Mann Whitney $p =,178$	3 3 0,9 1-4	2,8 2,9 1 1-4	$t =,898$ $p =,373$	3,3 3,6 0,8 2-4	2,7 2,8 1 1-4	Mann Whitney $p =,089$
AVDI	Média Mediana DP Min-Max	3,5 3,9 0,7 1-4	3,2 3,4 0,9 1-4	Mann Whitney $p =,347$	3,4 3,7 0,7 1-4	3,3 3,6 0,9 1-4	Mann Whitney $p =,951$	3,9 3,9 1,5 1-10	3,4 3,5 0,6 2-4	Mann Whitney $p =,306$
AVD total	Média Mediana DP Min-Max	46 50,5 10,9 14-56	41,9 42 11,8 19-56	Mann Whitney $p =,203$	44,8 47 10,1 16-56	42,4 43 11,8 20-56	Mann Whitney $p =,447$	50 53 14,4 23-96	43,1 23,5 11,2 25-56	Mann Whitney $p =,184$

Gráfico 11 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável AVDB em T3



Resumindo no Core:

- Observou-se uma diferença **estatisticamente significativa** entre o GE e o GC, no caso da **AVDB**, em **T3**. A **diferença** das medianas aumentou em T3 para **0,8**, passando o **GC** a apresentar um valor significativamente **mais baixo** do que o GE;
- Observou-se uma diferença no caso da **AVD total**, houve uma variação relevante das medianas em T3: a mediana do **GE** **sobe** dos **47**, em **T2**, para os **53**, em **T3**, e a mediana do **GC** **desce** de **43** para **24**.

5.2.2.2 – Na Linha de Resistência

Incluída nesta Linha está a variável fisiológica relativa ao apoio social. O apoio social reúne as categorias: *i*) apoio para cuidar, paga pelo apoio, horas de apoio recebidas por semana (quadro 22); *ii*) de quem recebe apoio, em que atividades recebe apoio (quadro 23).

No quadro 22 observa-se que:

- No que diz respeito ao **apoio recebido**, não existem diferenças estatisticamente significativas num cenário que se caracteriza por a **maioria dos inquiridos** (70%-80%) **receberem apoio**, em todos os momentos. Observa-se ainda que, embora não exista diferença significativa entre os grupos, no caso do **GC**, a **% de apoio** foi **superior** em **T1**. No **GE**, os valores são muito idênticos nos 3 momentos;

- No que diz respeito ao **pagamento do apoio** recebido, também não existem diferenças estatisticamente significativas num cenário que se caracteriza por a **maioria dos inquiridos** (50%-66%) **pagarem** por esse apoio, em todos os momentos. No entanto, observa-se que, embora não exista diferença significativa entre os grupos, a **% de pagamento** é claramente **inferior** em **T3**, para **ambos os grupos**;

- Em contrapartida, as **horas de apoio** recebidas **aumentaram** com o tempo, para o **GE**, e **diminuíram** para o **GC**. Isto apesar de continuarem a não existir diferenças estatisticamente significativas. Com efeito, o **GE** tem uma **progressão positiva** das medianas: **6,5** para **7**, de **T1** para **T3**, o **GC** tem uma **progressão negativa** das medianas: **6** para **5**, de **T1** para **T3**.

Quadro 22 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável fisiológica da LR

L R Variável fisiológica Apoio social	Medidas estatísticas	T1			T2			T3		
		GE n=32	GC n=32	Teste estatística	GE n=32	GC n=32	Teste estatística	GE n=20	GC n=22	Teste estatística
Recebe apoio para cuidar										
Sim	n (%)	26 (81%)	25 (78%)	Ficher's Exact p=1.000	25 (78%)	21 (66%)	Fisher p=,405	16 (80%)	15 (68%)	Ficher's Exact p=,491
Não	n (%)	6 (19%)	7 (22%)		7 (22%)	11 (34%)		4 (20%)	7 (32%)	
Paga pelo apoio										
Sim	n (%)	21 (66%)	19 (59%)	Chi Square =1.986 df=2 P=,371	20 (63%)	18 (56%)	Chi Square =.355 df=2 P=,837	11 (55%)	11 (50%)	Chi Square = .127 df=2 p=,938
Não	n (%)	8 (25%)	6 (19%)		5 (16%)	5 (16%)		8 (40%)	10 (45%)	
Horas de apoio recebidas por semana										
	Média	17,8	17,4	Teste Mann- Whitney p=,761	13,8	17,8	Teste Mann- Whitney P=,892	13,3	18,3	Teste Mann- Whitney p=,78
	Mediana	6,5	6		5	5,5		7	5	
	DP	33	35,3		30,2	35,5		13	29,3	
	Min-Max	0-168	0-168		0-168	0-168		0-40	0-120	

No quadro 23 observa-se que:

- verificaram-se diferenças significativas ($p < 0,1$) entre GE e GC na variável quem ajuda. No que diz respeito ao **Centro de Apoio Domiciliário**, ele surge **maioritário** na variável “de quem recebe o apoio”. No entanto, nota-se que o peso do Centro de Apoio Domiciliário tem uma **progressão positiva** em **GE**: de **31%** para **35%**, de **T1** para **T3**; e uma **progressão negativa** em **GC**: de **28%** para **24%**.

- Finalmente, no que diz respeito à atividade em que recebe o apoio, **atividade de higiene** surge **maioritária**. Também para esta variável não existe diferenças estatisticamente significativas. No entanto, nota-se que o peso da higiene tem uma **progressão positiva** em **GE**, de **25%** para **40%** (de **T1** para **T3**). Em GC, não se observa variação relevante.

Quadro 23 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável fisiológica (de quem recebe apoio, em que atividades recebe apoio) da LR

LR Variável fisiológica Apoio Social	Medidas estatísticas	T1			T2			T3		
		GE n=32	GC n=32	Teste estatística	GE n=32	GC n=32	Teste estatística	GE n=20	GC n=22	Teste estatística
Recebe apoio de quem:										
Familiar	n (%)	5 (16 %)	6 (19%)	Chi Square =4,978 df=7 <i>p</i> =,663	6 (19%)	4 (13%)	Chi Square =3,096 df=7 <i>p</i> =,876	4 (24%)	4 (19%)	Chi Square =12,812 df=7 <i>p</i> =,077
Empregada a tempo parcial	n (%)	6 (19%)	5 (16%)		5 (16%)	3 (9%)		6 (35%)	2 (10%)	
familiar e empregada	n (%)	2 (6%)	1 (3%)		1 (3%)	1(3%)		1 (6%)	0	
Empregada e centro apoio domiciliário	n (%)	2 (6%)	0		1 (3%)	0		0	2 (10%)	
Familiar e centro apoio domiciliário	n (%)	0	2 (6%)		1 (3%)	2 (6%)		0	2 (10%)	
Centro apoio domiciliário	n (%)	10 (31%)	9 (28%)		10 (31%)	10 (31%)		6 (35%)	5 (24%)	
Empregada a tempo inteiro	n (%)	1 (3%)	2 (6%)		1 (3%)	2 (6%)		0	1 (5%)	
Não recebe ajuda	n (%)	6 (19%)	7 (22%)		7 (22%)	10 (31%)		0	5 (24%)	
Recebe apoio em qual atividade?										
Sem ajuda	n (%)	6 (19%)	7 (22%)	Chi Square =6,903 df=6 <i>p</i> =,330	7 (22%)	10 (31%)	Chi Square =7,337 df=6; <i>p</i> =,291	3 (15%)	5 (23%)	Chi Square <i>p</i> =6,381 df=5 <i>p</i> =,271
Higiene	n (%)	8 (25%)	8 (25%)		10 (31%)	8 (25%)		8 (40%)	6 (27%)	
Mobilidade	n (%)	1 (3%)	1 (3%)		1 (3%)	0		0	0	
2 atividades	n (%)	8 (25%)	4 (13%)		5 (16%)	3 (9%)		3 (15%)	2 (9%)	
3 atividades	n (%)	0	3 (9%)		2 (6%)	5 (16%)		2 (10%)	1(5%)	
Mais de 3 atividades	n (%)	8 (25%)	5 (16%)		6 (19%)	2 (6%)		4 (20%)	3 (14%)	
Em todas as atividades	n (%)	1 (3%)	4 (13%)		1 (3%)	4 (13%)		0	5 (23%)	

Resumindo na LR:

- Observaram-se **diferenças estatisticamente significativa** ($p<0,1$) entre o GE e o GC em T3 relativa a “de quem recebe apoio”.
- Observaram-se diferenças:
 - A **% de apoio** é **superior** no **GE** em T1, T2 e T3;
 - A **% de pagamento** é sempre **inferior** em **GC**;
 - Com o tempo, as **Horas de apoio recebidas aumentaram** para o **GE** e **diminuíram** para o **GC**;
 - Com o tempo, o peso do **Centro de Apoio Domiciliário aumenta** para o **GE** e **diminui** para o **GC**;
 - Com o tempo, o peso da **Higiene aumenta** claramente para o **GE** e **mantém-se** para o **GC**.

5.2.2.3 - Na Linha Normal de Defesa

Esta Linha inclui as variáveis fisiológica, psicológica, sociocultural e espiritual.

A variável fisiológica inclui:

i) o número de horas diárias na prestação de cuidados (quadro 24); *ii)* impacto na prestação de cuidados, sobrecarga (total escala) e sobrecarga de papel (quadro 25).

No quadro 24 observa-se:

- Diferença estatisticamente significativa ($p<0,1$) entre o GE e o GC em T2, em relação ao número de horas diárias dedicadas à prestação de cuidados. Em T2 os grupos GE e GC apresentam o máximo de diferença no que diz respeito aos cuidados até às 5 horas e “mais de 5 horas”. Nesta última situação, o GE apresenta 84% e o GC, 56%, ou seja, uma diferença de 28%, enquanto em T1 essa diferença era de 15% e em T3 foi de apenas 2%. A percentagem de “mais de 5 horas” pouco varia ao longo do tempo, começando por 78% (GE) e 63% (GC), em T1, e acabando em 75% (GE) e 73% (GC), em T3. Em contrapartida, a percentagem de “mais de 10 horas” já varia bastante, sobretudo no GC, começando por 59% (GE) e 47% (GC), em T1 e T2 (são iguais), e acabando em 65% (GE) e 59% (GC), em T3.

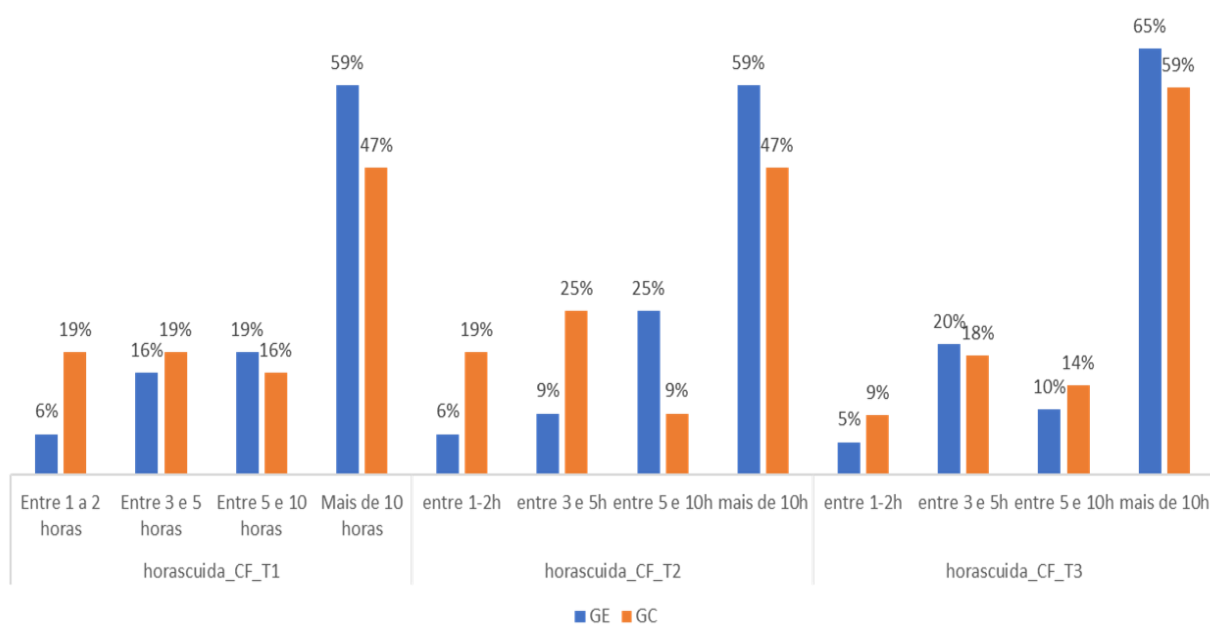
Quadro 24 - Comparação nos dois sistema cliente da variável fisiológica (horas diárias dedicadas ao cuidado) da LND

LND Variável Fisiológica	Medidas estatística s	T1			T2			T3		
		GE n=32	GC n=32	Teste estatística	GE n=32	GC n=32	Teste estatística	GE n=20	GC n=22	Teste estatística
Nº horas diárias na prestação de cuidados										
Entre 1-3 horas	n (%)	2 (6%)	6 (19%)	Chi Square=2,6 52 df=3 p=,448	2 (6%)	6 (19%)	Chi square=7, 016 df=3 p=,071	1 (5%)	2 (9%)	Chi Square =,439 df=3; p =,932
Entre 3-5 horas	n (%)	5 (16%)	6 (19%)		3 (9%)	8 (25%)		4 (20%)	4 (18%)	
Entre 5-10 horas	n (%)	6 (19%)	5 (16%)		8 (25%)	3 (9%)		2 (10%)	3 (14%)	
Mais 10 horas	n (%)	19 (59%)	15 (47%)		19 (59%)	15 (47%)		13 (65%)	13 (59%)	

O gráfico 2 apresenta a representação da comparação nos dois sistemas cliente da variável nº horas diárias na prestação de cuidados em T1, T2 e T3.²⁰

Gráfico 2 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável nº de horas diárias na prestação de cuidados em T1, T2 e T3

Comparação nos 2 grupos da variável Nº horas diárias na prestação de cuidados em T1, T2 e T3



²⁰ No gráfico 2 onde se lê “Entre 1 a 2 horas” deve ler-se “Entre 1-3 horas”

No quadro 25 verifica-se:

- Em T1 diferenças estatisticamente significativas nos testes aplicados na Sobrecarga total. Em T1, os grupos GE e GC apresentam o máximo de diferença na mediana (59 e 51, respectivamente) com diferenças estatisticamente significativas. Em T2 e T3, as diferenças iniciais atenuaram-se, ficando os valores muito próximos. No entanto o GE diminui a sobrecarga T1-T2, mantendo o valor em T3 enquanto que o GC mantém os resultados T1-T2 e aumenta em T3.

Nas restantes variáveis, não há variação: os valores das medianas são semelhantes, quer entre os grupos, quer ao longo do tempo, nos três momentos.

Quadro 25 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável fisiológica (impacto na prestação de cuidados, sobrecarga - total escala) e sobrecarga de papel da LND

LND Variável Fisiológica	Medidas estatísticas	T1			T2			T3		
		GE	GC	Teste estatística	GE	GC	Teste estatística	GE	GC	Teste estatística
Impacto na prestação de cuidados	Média	2,7	2,3	Mann Whitney $p = ,084$	2,5	2,2	$t=1.159$ $p = ,25$	2,3	2,4	Mann Whitney $p = ,079$
	Mediana	2,5	2,2		2,4	2,2		2,5	2,3	
	DP	0,9	0,8		1	0,7		0,7	1	
	Min-Max	1-4	1-4		1-6	1-4		1-4	1-5	
Sobrecarga total escala	Média	59,3	51,9	$t=2,103$ $p = ,039$	53,9	51,2	$t=,847$ $p = ,40$	53	53	$t=-,011$ $p = ,991$
	Mediana	58,5	51		49,5	51,5		54	51,5	
	DP	14,1	13,8		14,4	11,1		12,2	14,5	
	Min-Max	37-83	28-86		33-93	32-73		32-73	26-93	
Sobrecarga de papel	Média	2,6	2,6	Mann Whitney $p = ,735$	2,5	2,7	Mann Whitney $p = ,37$	2,5	2,8	$t=-1,381$ $p = ,18$
	Mediana	2,3	2,7		2,7	2,7		2,3	3	
	DP	0,8	0,6		0,6	0,7		0,6	0,7	
	Min-Max	1-4	1-4		1-4	1-4		1-4	2-4	

A variável psicológica envolve:

i) relação interpessoal CF-idoso, conflito familiar, e clausura de papel (quadro 26);

ii) sintomatologia depressiva (afeto depressivo, afeto positivo, atividade somática e retardada, fator interpessoal e sintomatologia depressiva- total da escala (quadro 27).

Neste conjunto de variáveis relativas à dimensão psicológica, não foram encontradas diferenças significativas nos testes aplicados. Os valores das medianas são sempre muito semelhantes, quer entre os grupos, quer ao longo do tempo, nos 3 momentos.

No quadro 26 destaca-se o conflito familiar, que diminui com o tempo (sobretudo no GC).

Quadro 26 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável psicológica da LND

LND Variável Psicológica	Medidas estatísticas	T1			T2			T3		
		GE	GC	Teste estatística	GE	GC	Teste estatística	GE	GC	Teste estatística
Relação interpessoal CF-idoso	Média	1,8	1,6	Mann Whitney $p=,217$	1,6	1,6	Mann Whitney $p=,95$	1,7	1,6	Mann Whitney $p=,55$
	Mediana	1,6	1,4		1,4	1,4		1,5	1,4	
	DP	0,7	0,5		0,7	0,5		0,5	0,5	
	Min-Max	1-3	1-3		1-3	1-3		1-3	1-3	
Conflito familiar	Média	1,6	1,9	Mann Whitney $p=,829$	1,5	1,5	Mann Whitney $p=,493$	1,5	1,3	Mann Whitney $p=,156$
	Mediana	1,4	1,5		1,3	1,2		1,3	1	
	DP	1	1,5		0,6	0,9		0,6	0,5	
	Min-Max	1-6	1-7		1-3	1-6		1-3	1-3	
Clausura de papel	Média	2,2	2	Mann Whitney $p=,452$	2,5	2,3	Mann Whitney $p=,674$	2,2	2	$t=,904$ $p=,37$
	Mediana	2	2		2,3	2,2		2	2	
	DP	1	1		2,1	1,3		0,7	0,6	
	Min-Max	1-6	1-6		1-13	1-9		1-3	1-4	

No quadro 27 observa-se que a sintomatologia depressiva- total da escala, entre T1 e T2 diminuiu em média no GE em relação ao GC mas entre T2 e T3 aumentou no GE e no GC, com aumento mais acentuado no GE. Entre T1 e T3, diminui no GE (a mediana diminui de 18 para 13) e aumenta no GC (a mediana aumentou de 16 para 19).

Quadro 27 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável psicológica (sintomatologia depressiva) da LND

LND Variável Psicológica	Medidas estatísticas	T1			T2			T3		
		GE	GC	Teste estatística	GE	GC	Teste estatística	GE	GC	Teste estatística
Afeto depressivo	Média	6,8	4,7	Mann Whitney $p=,119$	5,4	5,8	Mann Whitney $p=,99$	8,3	6,6	Mann Whitney $p=,53$
	Mediana	6	4		4	4,5		7	5	
	DP	5,6	4,2		4,6	5,5		6,8	5,7	
	Min-Max	0-23	0-16		0-15	0-24		0-20	0-21	
Afeto positivo	Média	7	7,3	Mann Whitney $p=,631$	6,1	6,5	Mann Whitney $p=,60$	6,6	7	$t=,384$ $p=,70$
	Mediana	7	8		6	6		7,5	7	
	DP	3,4	3,4		3,9	2,8		3,5	3,3	
	Min-Max	0-14	0-15		0-13	2-12		0-12	0-12	
Atividade somática e retardada	Média	3,7	2,8	Mann Whitney $p=,346$	3,1	3,3	Mann Whitney $p=,45$	3,8	3,7	Mann Whitney $p=,63$
	Mediana	4	3		2	3		3	3	
	DP	3,2	2,4		3	2,4		3,5	2,5	
	Min-Max	0-13	0-8		0-14	0-10		0-11	0-11	
Fator interpessoal	Média	0,4	0,4	Mann Whitney $p=,985$	0,3	0,4	Mann Whitney $p=,65$	0,8	0,3	Mann Whitney $p=,45$
	Mediana	0	0		0	0		0	0	
	DP	1,1	0,9		0,6	0,8		1,4	0,7	
	Min-Max	0-5	0-4		0-2	0-2		0-5	0-3	
Sintomatologia depressiva (total da escala)	Média	17,9	15,3	Mann Whitney $p=,361$	14,8	16	$t=-0,515$ $p=,61$	19,3	17,5	$t=0,523$ $p=,60$
	Mediana	18	16		14,5	14		12,5	18,5	
	DP	11,2	8,1		9,4	8,5		20,5	8,7	
	Min-Max	0-55	0-34		0-38	2-37		0-43	2-42	

A variável sociocultural inclui:

i) Expetativas face o cuidar, perceção autoeficácia do desempenho, conflito profissional, constrangimentos financeiros e sentido de competência (quadro 28);

ii) Autoeficácia do cuidador: AE pausa amigos, AE pausa familiar, pausa total²¹, AE gerir comportamento inadequado idoso, AE controlo pensamentos negativos sobre o cuidar e AE (total da escala) (quadro 29);

iii) *Coping*: resolução de problemas, percepção alternativa da situação, lidar com sintomas de stresse e *coping*- total escala (quadro 30).

No quadro 28 observa-se que em T1 houve diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,1$) nas categorias “Expectativas face o cuidar” e “Constrangimentos financeiros”, cujos valores iniciais mais elevados no GE e estas 2 categorias ao referirem-se à sobrecarga revelaram que a mesma era superior no GE. No entanto esta diferença inicial se esbateu no tempo (T2 e T3), mais notório para “expectativas face ao cuidar”.

No entanto há que realçar que ao longo do tempo (T1-T3) “Expetativas face ao cuidar” e “constrangimentos financeiros” diminuíram no GE enquanto que no GC aumentaram no mesmo período.

Quadro 28 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável sociocultura da LND

LND Variável Sociocultural	Medidas estatísticas	T1			T2			T3		
		GE	GC	Teste estatística	GE	GC	Teste estatística	GE	GC	Teste estatística
Expetativas face o cuidar	Média	4,2	3,6	Mann Whitney $p=,004$	3,7	3,8	$t=-,209$ $p=,83$	3,9	3,8	$t=,078$ $p=,94$
	Mediana	4,4	3,8		3,9	3,9		3,9	4	
	DP	0,7	0,8		0,9	0,9		0,8	1	
	Min-Max	3-5	2-6		1-5	2-5		3-6	2-6	
Perceção autoeficácia do desempenho	Média	1,8	2,1	Mann Whitney $p=,570$	1,8	1,8	Mann Whitney $p=,72$	1,9	1,9	Mann Whitney $p=,72$
	Mediana	1,8	1,5		2	1,5		2	1,5	
	DP	0,9	1,4		0,8	1,1		0,9	1,2	
	Min-Max	1-4	1-8		1-4	1-6		1-4	1-5	
Conflito profissional	Média	0,5	0,9	Mann Whitney $p=,220$	0,4	0,8	Mann Whitney $p=,13$	0,7	0,9	Mann Whitney $p=,66$
	Mediana	0	1,3		0	0		0	0	
	DP	1,2	0		0,9	1,2		1,2	1,3	
	Min-Max	0-4	0-3		0-3	0-4		0-3	0-4	
Constrangimentos financeiros	Média	3,7	3	Mann Whitney $p=,060$	3,1	3	Mann Whitney $p=,78$	2,8	3,3	Mann Whitney $p=,21$
	Mediana	4	3		3	3		3	3	
	DP	1,6	1,7		1,5	1,5		1,4	1,3	
	Min-Max	1-8	1-8		0-5	1-5		1-5	1-5	
Sentido de competência	Média	3,7	3,5	Mann Whitney $p=,948$	3,7	3,6	Mann Whitney $p=,597$	3,8	3,6	Mann Whitney $p=,44$
	Mediana	3,5	3,8		4	4		4	4	
	DP	1	0,6		0,4	0,4		0,4	0,5	
	Min-Max	1-8	1-4		3-4	3-4		3-4	3-4	

²¹ Refere-se ao pedido total de ajuda que engloba o pedido a um amigo e a um familiar

No quadro 29 observa-se que em T1 registou-se diferenças estatisticamente significativas ($p<0,1$) na categoria “AE no controlo de pensamentos negativos sobre o cuidar” com valores iniciais mais elevados no GC revelando que neste grupo a Autoeficácia era superior em relação ao GE mas cuja diferença inicial se esbateu ao longo do tempo (T2 e T3). Apesar disso verificámos que nesta categoria entre T1-T2 o valor manteve-se no GE enquanto que diminuiu no GC. Entre T2 –T3 verificou-se a sua diminuição em ambos os grupos mais acentuada no GC.

A AE para obter pausa (junto de um amigo e junto de um familiar) entre T1-T2 manteve-se no GE enquanto que diminuiu no GC. Entre T2-T3 verificou-se a diminuição em ambos os grupos sendo mais acentuada no GC, sobretudo no construto junto de um amigo.

A AE na globalidade (total escala) entre T1-T2 manteve-se no GE e diminuiu bastante no GC. Entre T2-T3 verifica-se diminuição em ambos os grupos sendo a diminuição mais acentuada no GC.

Quadro 29 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável sociocultural (autoeficácia do cuidador) da LND

LND Variável Sociocultural	Medidas estatísticas	T1			T2			T3		
		GE	GC	Teste estatística	GE	GC	Teste estatística	GE	GC	Teste estatística
AE pausa amigos	Média	7,1	6,9	Mann Whitney $p=,477$	7,9	7,3	Mann Whitney $p=,914$	6	4,8	Mann Whitney $p=,242$
	Mediana	4	6		4,5	5,5		6	1,5	
	DP	9,6	7,5		10,7	8,8		5,1	6,6	
	Min-Max	0-40	0-40		0-40	0-40		0-18	0-24	
AE pausa familiar	Média	10,3	11,7	Mann Whitney $p=,408$	9,3	10,5	Mann Whitney $p=,531$	8,1	8,9	Mann Whitney $p=,528$
	Mediana	9	11		8	9,5		5,5	7,5	
	DP	8,6	8,3		7,8	8,8		7	6,5	
	Min-Max	0-35	0-40		0-40	0-40		0-20	0-28	
Pausa total	Média	17,4	18,6	Mann Whitney $p=,231$	17,3	17,8	Mann Whitney $p=,64$	14,1	13,7	Mann Whitney $p=,82$
	Mediana	12	13,7		11	14		11,5	11	
	DP	16	13,7		16,7	16,1		10,5	11,4	
	Min-Max	0-58	6-80		0-80	2-80		0-37	0-52	
AE gerir comp. Inadequado idoso	Média	20,3	20,6	Mann Whitney $p=,925$	20,1	21,9	$t=,656$ $P=,52$	14,5	17,2	Mann Whitney $p=,860$
	Mediana	18,5	18		19	20		15	15	
	DP	9,6	9,7		10,1	11,8		5,7	11,8	
	Min-Max	5-42	10-48		4-42	3-48		5-24	4-49	
AE controlo pensamentos negativos sobre o cuidar	Média	17,5	22	Mann Whitney $p=,031$	17,8	19,8	Mann Whitney $p=,882$	17,1	16	Mann Whitney $p=,464$
	Mediana	16	19		18,5	18		5,3	16,5	
	DP	7,5	10,9		7,6	12,2		17	12,4	
	Min-Max	5-42	0-48		0-42	0-48		5-24	0-48	
AE (total da escala)	Média	55,3	61,2	Mann Whitney $p=,687$	55,2	59,5	Mann Whitney $p=,883$	45,6	46,8	Mann Whitney $p=,605$
	Mediana	54	54		53	52,5		45	40	
	DP	20,8	29,4		23,7	33,1		14,7	27	
	Min-Max	24-88	21-176		12-112	13-176		13-82	9-106	

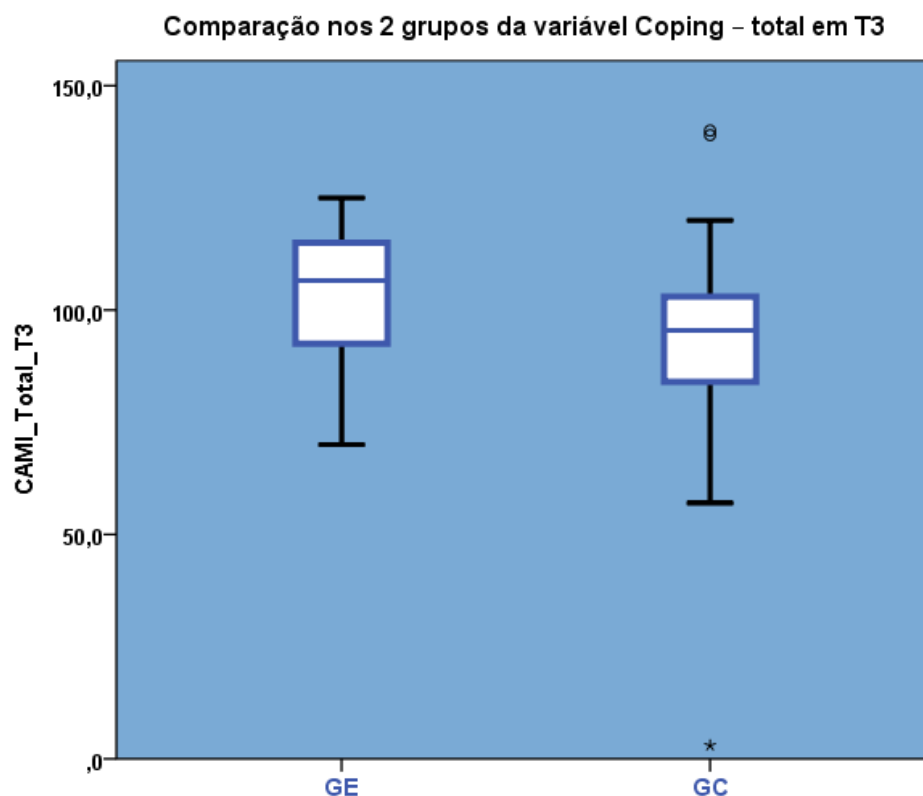
No quadro 30 observa-se no *coping* (total escala) um aumento superior no GE comparativamente ao GC (diferenças de 5,4 e 4,2 respetivamente) entre os momentos T1 e T2, o que significa que após a intervenção o *coping* (total escala) aumentou. Em T3 as diferenças foram estatisticamente significativas ($p < 0,1$) entre os dois grupos após uma descida nos 2 grupos. Contudo essa diminuição foi mais acentuada no GC (de T2 para T3 diferenças de 14,1 para o GC e de 6,5 para o GE).

Quadro 30 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável sociocultural (*coping*) da LND

LND Variável Socio cultural	Medidas estatísticas	T1			T2			T3		
		GE	GC	Teste estatística	GE	GC	Teste estatística	GE	GC	Teste estatística
<i>Coping</i> resolução de problemas	Média Mediana DP Min- Max	3 3 0,5 2-4	3 3 0,4 2-4	Mann Whitney $p = ,707$	3,1 3,2 0,5 2-4	3,1 2,9 1 2-8	Mann Whitney $p = ,124$	3 3,3 0,7 1-4	2,7 2,8 0,6 1-4	Mann whitney $p = ,104$
<i>Coping</i> - perceção alternativa situação	Média Mediana DP Min- Max	2,9 2,9 0,4 2-4	2,9 2,8 0,5 2-4	Mann Whitney $p = ,925$	3 2,9 0,6 2-4	3 1,1 2,8 2-8	Mann Whitney $p = ,506$	2,8 2,9 0,5 2-3	2,7 2,7 0,6 1-4	$t = ,647$ $p = ,522$
<i>Coping</i> - lidar com sintomas stress	Média Mediana DP Min- Max	2,1 2,1 0,6 1-3	2 1,9 0,5 1-3	$t = ,264$ $p = ,472$	2,3 2,4 0,7 1-4	2,3 2 1,3 1-8	Mann Whitney $p = ,199$	2,1 2 0,5 1-3	1,9 1,7 0,7 1-4	$t = ,918$ $p = ,364$
<i>Coping</i> (total escala)	Média Mediana DP Min- Max	103,3 105 15,3 63-137	102,8 103 13,7 73-123	Mann Whitney $p = ,773$	108,7 111,5 16,7 63-141	107 103,5 43,6 0-304	Mann Whitney $p = ,105$	102,2 106,5 16,3 70-125	92,9 95,5 28,2 3-140	Mann Whitney $p = ,099$

Apresenta-se o gráfico 3 a representação gráfica da comparação nos dois sistemas cliente da variável da LND (*coping* total escala) em T3

Gráfico 3 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável da LND (*coping* total escala) em T3



Finalizamos a apresentação dos resultados da LND com a variável espiritual.

A variável espiritual inclui o enriquecimento pessoal (quadro 31). Nesta variável, relativa ao Enriquecimento pessoal, voltaram a não ser encontradas diferenças significativas segundo os testes aplicados. As medianas mantiveram-se muito semelhantes ao longo do tempo, para ambos os grupos.

Quadro 31 - Comparação nos dois sistemas cliente da variável espiritual da LND

LND Variável Espiritual	Medidas estatísticas	T1			T2			T3		
		GE	GC	Teste estatística	GE	GC	Teste estatística	GE	GC	Teste estatística
Enriquecimento pessoal	Média	3,3	3,3	Mann Whitney p=,951	3,6	3,3	Mann Whitney p=,110	3,6	3,5	Mann Whitney p=,603
	Mediana	3,5	3,5		3,6	3,3		3,6	3,5	
	DP	0,6	0,7		0,8	0,6		0,4	0,4	
	Min-Max	2-4	1-4		1-7	2-4		3-4	3-4	

Resumindo na LND:

- observaram-se diferenças estatisticamente significativas:
 - variável fisiológica
 - em T2, no N° horas diárias na prestação de cuidados (com o GE a apresentar o máximo de superioridade em relação ao GC no que diz respeito aos cuidados de mais de 5 horas);
 - em T1, na Sobrecarga total (com o GE a voltar a apresentar o máximo de superioridade em relação ao GC);
 - variável sociocultural
 - em T1, nas Expectativas face o cuidar, nos Constrangimentos financeiros e na AE controlo pensamentos negativos sobre o cuidar (as duas primeiras com o GE mais elevado e a última com o GC mais elevado);
 - em T3, no *coping* total escala, com uma descida da mediana do GC;
- diferenças observadas:
 - variável psicológica
 - Entre T1 e T3 a sintomatologia depressiva total, diminui no GE e aumenta no GC;
 - variável sociocultural
 - em T3, AE pausa amigos vê a mediana do GC cair abruptamente e a AE controlo pensamentos negativos sobre o cuidar vê a mediana do GE cair também abruptamente (factos explicáveis pela dimensão das amostras).

5.2.2.4 – Na Linha Flexível de Defesa

A variável fisiológica inclui a institucionalização do idoso e local da mesma (quadro 32). Nestas duas variáveis, relativas à institucionalização do idoso, voltaram a não ser encontradas diferenças significativas nos testes aplicados.

Como comentários, podemos dizer que tanto no GE como no GC, a institucionalização variou muito, sendo o “sim” claramente maioritário em T1 (cerca de 65%) e o “não” claramente maioritário em T2 e T3 (cerca de 80% a 90%). Compreende-se tais resultados na medida em que na avaliação em T1 a admissão na UCC foi a partir do encaminhamento do hospital a partir das equipas de gestão de altas do mesmo para o domicílio.

No caso do local, não há comentários a fazer, por via do número extremamente reduzido de observações.

Quadro 32 - Comparação nos dois sistemas da variável fisiológica da LFD

LFD Variável fisiológica	Medidas estatísticas	T1			T2			T3		
		GE n=32	GC n=32	Teste estatístic a	GE n=32	GC n=32	Teste estatística	GE n=20	GC n=22	Teste estatística
Idoso institucionalização										
Sim	n (%)	21 (66%)	20 (63%)	Ficher's Exact p=1,000	3 (9%)	7 (22%)	Ficher's Exact p=,302	1 (5%)	4 (18%)	Ficher's Exact p=,346
Não	n (%)	11 (34%)	11(34,4%) * 1 não responde		29 (91%)	25 (78%)		19 (95%)	18 (82%)	
Local										
Lar	n (%)	1 (3%)	0	Chi Square= 3,149 df=3 p=,369	0	0	Ficher's Exact p=,474	0	0	Ficher's Exact p=,346
Hospital	n (%)	18 (56%)	20 (63%)		3 (9,4%)	6 (19.8%) * 1 não respondeu		1 (5%)	4 (18%)	
Outro	n (%)	2 (6%)	0		0	0		0	0	

Resumindo na LFD:

- não se observou qualquer diferença estatisticamente significativa entre o GE e GC, relativamente às variáveis;
- a institucionalização vai diminuindo sendo mais intensa no GE (T2 e T3).

Terminada a apresentação dos resultados do Estudo 2 passamos ao sub capítulo relativo aos resultados do estudo 3.

5.3 - ESTUDO 3

O objetivo deste estudo era avaliar o efeito da passagem do tempo da prestação de cuidados nas variáveis do sistema cliente (CF e idoso) no Core e nas Linhas que o envolvem (LR, LND e LFD). Para isso, como já descrito, o sistema cliente composto por um grupo de CF e respectivos idosos cuidados foram avaliados em 3 momentos distintos: T1, T2 e T3.

5.3.1 – Caracterização do sistema cliente

Apresentamos a caracterização das variáveis fisiológica, psicológica e sociocultural do Core do sistema cliente e da variável fisiológica da LND. Para tal recorreu-se a um quadro no qual as três primeiras colunas dizem respeito ao Core ou LND e respectivas variáveis do sistema cliente e suas categorias. A última coluna diz respeito às medidas estatísticas, ou seja média, mediana, desvio padrão, mínimo e máximo para as variáveis numéricas e contagens e percentagens para as variáveis categóricas.

O sistema cliente ²²foi constituído por um grupo de 30 CF e respectivos idosos cuidados que continuaram em avaliação de T1 para T2.

No **Core** do sistema cliente:

- na variável fisiológica avaliámos: idade, sexo, estado civil do CF e do idoso cuidado e a coabitação de ambos (quadro 33);
- na variável psicológica a relação de parentesco (quadro 33);
- na variável sociocultural a escolaridade do CF e do idoso e a situação perante do trabalho do CF (quadro 34).

No quadro 33 observa-se que.

- No que diz respeito à variável fisiológica: os cuidadores têm idade média aproximada que ronda os 68 anos, com uma amplitude elevada, entre 44 e os 87 anos. Os cuidadores são maioritariamente do sexo feminino (70%), casados (70%) e na sua esmagadora

²² O sistema cliente é representado simbolicamente como um conjunto de círculos concêntricos rodeando a estrutura base, o Core. Os círculos envolventes são as Linhas. Do interior para o exterior, a Linha de Resistência, segue a Linha Normal de Defesa e o círculo mais exterior, a Linha Flexível de Defesa. A apresentação dos resultados serão por esta ordem e as Linhas serão referidas pelas iniciais: LR (Linha de Resistência); LND (Linha Normal de Defesa) e LFD (Linha Flexível de Defesa). O Core e as Linhas que o envolvem têm cinco variáveis: fisiológica, psicológica, socio cultural, desenvolvimento e espiritual.

maioria, coabitam com o idoso (87%) a quem prestam cuidados. A idade média dos idosos é de cerca de 83 anos, com uma amplitude menor (mas apesar de tudo, elevada), entre os 69 e os 100 anos. As pessoas cuidadas são maioritariamente do sexo feminino (73%) e casados (57%).

Em relação à variável psicológica: o grau de parentesco do cuidador com o idoso é maioritariamente o de conjugue (60%).

Quadro 33 - Variáveis fisiológica e psicológica do Core no sistema cliente

Nível	Variáveis	Categoria da variável	Medidas estatísticas n=30	
CORE	Fisiológica			
	Idade		Média	67,63
			Mediana	70
			DP	12,62
			Min-Max	44-87
	Sexo	Feminino	n (%)	21(70%)
		Masculino	n (%)	9 (30%)
	Estado civil	Casado(a)	n (%)	21 (70%)
		Solteiro (a)	n (%)	2 (2,7%)
		Viúvo (a)	n (%)	6 (29%)
		Divorciado (a) / separado (a)	n (%)	1 (3,3%)
	Coabitação	Sim	n (%)	26 (86,7%)
		Não	n (%)	4 (13,3%)
	Idade (idoso)		Média	82,93
			Mediana	83
			DP	7,11
			Min-Max	69-100
	Sexo (idoso)	Feminino	n (%)	22 (73,3%)
		Masculino	n (%)	8 (26,7%)
	Estado Civil (idoso)	Casado(a)	n (%)	16 (53,3%)
		Solteiro(a)	n (%)	-
		Viúvo(a)	n (%)	12 (40%)
		Divorciado(a)/separado(a)	n (%)	2 (8,7%)
	Psicológica			
	Grau de parentesco	Cônjuge	n (%)	18 (60%)
		Filho(a)	n (%)	10 (33,3%)
		Nora/genro	n (%)	1 (3,3%)
		outra	n (%)	1 (3,3%)

Legenda: n (%) – contagem e percentagem calculada dentro do grupo, ou seja, % = n/30

No quadro 34 observa-se em relação à variável sociocultural: a maioria dos cuidadores (63%) está reformado. Os cuidadores dividem-se pelos níveis de escolaridade, tendo 30% pelo menos o secundário e 30% o 1º ciclo ou menos. Os idosos são bastante menos instruídos, só 30% têm pelo menos o secundário e 60% não têm mais do que o 1º ciclo do ensino básico no que respeita à escolaridade completa.

Quadro 34 - Variável sociocultural do Core no Sistema cliente

Nível	Variáveis	Categoria da variável	Medidas estatísticas n=30	
CORE	Sociocultural			
	Situação perante o trabalho CF	Empregado(a)	n (%)	5 (16,7%)
		Desempregado(a)	n (%)	5 (16,7%)
		Reformado(a)	n (%)	19 (63,3%)
		outra	n (%)	1 (3,3%)
	Escolaridade CF	Sabe ler e escrever	n (%)	1 (3,3%)
		1º ciclo do ensino básico	n (%)	8 (26,7%)
		2º ciclo do ensino básico	n (%)	2 (6,7%)
		3º ciclo do ensino básico	n (%)	6 (20%)
		Ensino secundário	n (%)	9 (30%)
		Curso superior	n (%)	4 (13,3%)
	Escolaridade idoso	Sabe ler e escrever	n (%)	3 (10%)
		1º ciclo do ensino básico	n (%)	15 (50%)
		2º ciclo do ensino básico	n (%)	1 (3,3%)
		3º ciclo do ensino básico	n (%)	2 (6,7%)
		Ensino secundário	n (%)	7 (23,3%)
Ensino Superior		n (%)	2 (6,7%)	

Legenda: n (%) – contagem e percentagem calculada dentro do grupo, ou seja, $\% = n/30$

Na **LND** do sistema cliente:

- na variável fisiológica avaliámos o tempo dedicado à prestação de cuidados em anos como observado no quadro 35 em que a percentagem de cuidadores que desempenha o papel à “menos de 1 ano” (17%) é inferior à percentagem de CF que cuida nas outras categorias da variável. Nestas categorias, verifica-se que a maior percentagem recai nos CF que cuidam “entre 1-3 anos”, seguida da percentagem dos CF que cuidam há “mais de 10 anos” e por último com igual percentagem os CF que cuidam “entre 3-5 anos” e “entre 3-10 anos” respetivamente.

Quadro 35 - Variável fisiológica da LND no sistema cliente

Nível	Variáveis	Categoria da variável	Medidas estatísticas	n=30
LND	Fisiológica			
	Tempo que cuida em anos	Menos de 6 meses	n (%)	2 (6,7%)
		6 meses e 1 ano	n (%)	3 (10%)
		Entre 1 e 3 anos	n (%)	8 (26,7%)
		Entre 3 e 5 anos	n (%)	5 (16,7%)
		Entre 5 e 10 anos	n (%)	5 (16,7%)
		Há mais de 10 anos	n (%)	7 (23,3%)

Terminada a caracterização das variáveis do sistema cliente apresentamos os resultados das mesmas do Core e das Linhas que o envolvem nos três momentos avaliativos.

5.3.2- Diferenças das variáveis do Core e das Linhas que o envolvem no sistema cliente em T1, T2 e T3

Neste subcapítulo apresentamos os resultados relativos às variáveis do sistema cliente no Core e nas Linhas que envolvem²³ obtidos nos momentos de avaliação em T1, T2 e T3.

Recorreu-se aos 2 testes de normalidade: Kolmogorov-Smirnov e Shapiro-Wilk. Quando um dos testes verificou não normalidade ($p < 0,1$) num dos momentos, a variável foi considerada não normal.

Verificou-se a normalidade nas seguintes variáveis, nos 3 momentos:

- Sobrecarga total da escala (variável fisiológica da LND);
- Conflito profissional (variável psicológica da LND);
- *Coping*-categoria percepção alternativa da situação (variável sociocultural da LND);
- *Coping*- categoria gerir sintomas de stresse (variável sociocultural da LND);

²³ As Linhas que envolvem do Core do sistema cliente são a LR (Linha de Resistência), LND (Linha Normal de Defesa) e LFD (Linha flexível de Defesa)

- *Coping* total da escala (variável sociocultural da LND);
- Sintomatologia depressiva - factor afeto depressivo (variável psicológica da LND).

Utilizou-se para estas seis variáveis, a ANOVA para amostras repetidas.

Para o caso das restantes variáveis utilizou-se o não paramétrico Teste *de Friedman*.

Apresentamos uma sistematização das variáveis num quadro em que a primeira coluna diz respeito às variáveis do sistema cliente no Core e nas Linhas que o envolvem. A coluna seguinte diz respeito às medidas estatísticas que podemos comparar, ou seja *i*) média, mediana, desvio-padrão, mínimo e máximo, para as variáveis numéricas e *ii*) contagens e percentagens, para as variáveis categóricas. As colunas a seguir são relativas às taxas de variação da mediana (T1-T2, T2-T3, T1-T3) e resultados estatísticos (valor *p*) do sistema cliente nos 3 momentos²⁴.

São referidas as medianas pois estas são medidas de tendência central mais seguras nos casos em que as amostras são reduzidas (pois, nestas situações, um valor ocasional extremo pode afectar bastante a média, não afectando a mediana).

²⁴ Linhas referem-se à Linha de Resistência (LR); Linha Normal de Defesa (LND) e Linha Flexível de Defesa (LFD).

O sistema cliente é representado simbolicamente como um conjunto de círculos concêntricos rodeando a estrutura base, o Core. Os círculos envolventes são as Linhas. Do interior para o exterior, a Linha de Resistência, segue a Linha Normal de Defesa e o círculo mais exterior, a Linha Flexível de Defesa. A apresentação dos resultados será por esta ordem. O Core e as Linhas que o envolvem têm cinco variáveis: fisiológica, psicológica, socio cultural, desenvolvimento e espiritual.

5.3.2.1- No Core

No Core avaliamos a variável desenvolvimento do sistema cliente composta pela dependência do idoso nas AVD, nomeadamente as AVDB, as AVDI e o total das mesmas (quadro 36).

Para a variável dependência do idoso nas AVD, podemos concluir que:

- As diferenças das medianas não são estatisticamente significativas nem muito relevantes;
- O nível de dependência do idoso em AVDB e AVD total corresponde ao próximo de “muito dependente” baixando ligeiramente em T2 e subindo em T3 mas sem atingir o nível de T1;
- O nível de dependência do idoso em AVDI corresponde ao próximo de “completamente dependente” subindo ligeiramente em T2 e desce em T3 mas sem atingir o nível de T1. Observamos que em T2, a média desce e a mediana sobe. O desvio-padrão aumenta muito em T2, comparado com T1 ou T3. Tal significa que basta que tenha existido um valor extremo para a média ser fortemente afetada. Esse valor extremo é visível se analisarmos o máximo e o mínimo: surge em T2, um valor mínimo (1,14) completamente diverso dos outros (2 e 2,43). A média foi distorcida por este valor.

Quadro 36 - Comparação da variável desenvolvimento do Core no sistema cliente

CORE Variável Desenvolvimento	Medidas estatística	T1 n=30	T2 n=30	T3 n=21	Taxa de variação (media na) T1-T2	Taxa de variação (media na) T2-T3	Taxa de variação (media na) T1-T3	Valor <i>p</i>
AVDB	Média	2,83	2,63	2,65	-5,3	2,7	-2,9	0,399
	Mediana	2,79	2,64	2,71				
	DP	0,97	0,96	1				
	Min-Max	1,14-4	1,14-4	1,14-4				
AVDI	Média	3,67	3,5	3,62	1,8	-3,9	-2,1	0,915
	Mediana	3,79	3,86	3,71				
	DP	0,51	0,74	0,49				
	Min-Max	2-4	1,14-4	2,43-4				
AVD total	Média	45,5	42,87	43,86	-3,2	2,2	-1,1	0,183
	Mediana	46,5	45	46				
	DP	9,13	10,58	9,91				
	Min-Max	24-56	21-56	26-56				

Resumindo no Core:

- **As diferenças das medianas** não são estatisticamente significativas nem muito relevantes. No entanto há descida ao longo do tempo nas AVD (AVDB, AVDI e AVD total) mas sem atingir o nível de T1. O nível de dependência das AVDB e AVD total é próximo de “muito dependente” sendo superior em relação às AVDI cujo nível é “completamente dependente”.

5.3.2.2- Na Linha de Resistência

Esta linha engloba a variável fisiológica relativa ao apoio social. O apoio social envolve as categorias *i*) recebe apoio, paga pelo apoio e horas semanais de apoio recebido (quadro 37) e *ii*) de quem recebe apoio e em que atividades (quadro 38).

Do quadro 37 observamos que:

- A categoria “Recebe apoio para cuidar” a maioria dos CF respondeu afirmativamente. Há diferenças estatisticamente significativas entre os CF que responderam sim e os que responderam não ao longo dos três momentos avaliativos ocorridos no período de seguimento de 8 meses. As respostas afirmativas aumentaram em T2 e caíram fortemente em T3;
- Apesar de ter diminuído a percentagem dos CF que recebem o apoio, os que mantiveram o apoio, aumentou o numero de horas de apoio por semana entre T2-T3 e T1-T3 e consequentemente o pagamento por esse apoio recebido foi aumentando ao longo da prestação de cuidados pelo CF ao longo de 8 meses;
- As categorias “pagamento pelo apoio recebido” e “horas de apoio recebidas por semana” não revelaram diferença estatisticamente significativa embora nesta última verificou-se aumento de 80% da mediana (entre T1 e T3), pelo facto de as médias não se terem alterado.

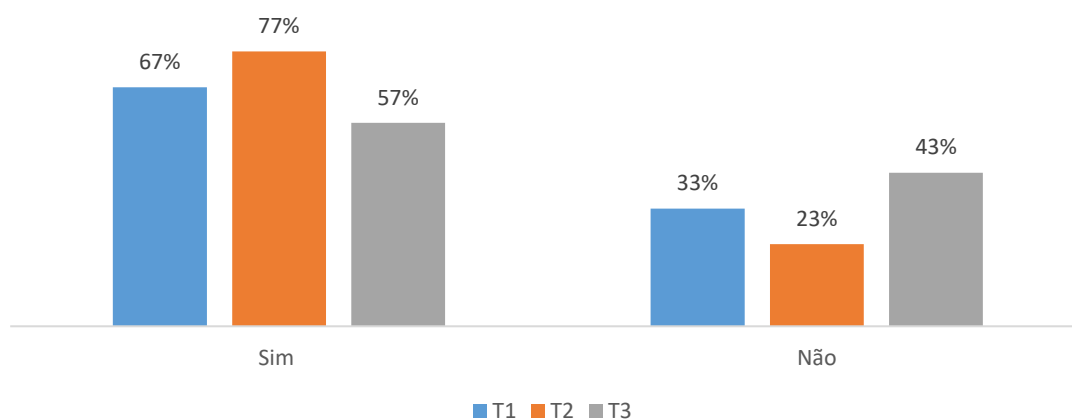
Quadro 37 - Comparação da variável fisiológica (recebe apoio, pagamento e horas semanais) da LR no sistema cliente

LR Variável Fisiológica Apoio social	Medidas estatísticas	T1	T2	T3	Taxa de variação (mediana) T1-T2	Taxa de variação (mediana) T2-T3	Taxa de variação (mediana) T1-T3	Valor <i>p</i>
Recebe apoio para cuidar								
Sim	n (%)	20 (67%)	23 (77%)	12 (57%)	15	-26	-15	0,093
Não	n (%)	10 (33%)	7 (23%)	9 (43%)	-30	87	30	
Total		n=30	n=30	n=21				
Paga pelo apoio								
Sim	n (%)	11 (50,0%)	13 (57%)	8 (67%)	14	18	34	1,000
Não	n (%)	11 (50,0%)	10 (43%)	4 (33%)	-14	-23	-34	
Total		n=22	n=23	n=12				
Horas de apoio recebidas por semana	Média	24,1	21,52	21,42				0,964
	Mediana	10	12	18				
	DP	36,16	34,12	19,03				
	Min-Max	01-68	2-168	02-48				
Total		n=20	n=23	n=12				

O gráfico 4 mostra que em relação à categoria “Recebe apoio para cuidar”, a percentagem dos CF que responderam afirmativamente foi superior aos que responderam não. Os resultados revelaram diferenças estatisticamente significativas entre os 3 momentos avaliativos, aumentando a percentagem dos CF que recebem o apoio para cuidar em T1-T2 e caindo fortemente em T2-T3, acontecendo diminuição entre T1- T3.

O gráfico 4 mostra a representação gráfica da comparação no sistema cliente da variável apoio social em T1, T2 e T3.

Gráfico 4 - Comparação no sistema cliente da variável apoio social em T1, T2 e T3



Do quadro 38 observamos que:

- O apoio formal e informal vai deixando de existir progressivamente, sobretudo mais o informal relativo aos familiares:

- ✓ T1-T2, “família” e “empregada a tempo inteiro” mantem o apoio como no momento inicial e “apoio domiciliário” e “empregada a tempo parcial” aumentou;
- ✓ T2-T3 continua o aumento de “empregada a tempo parcial”, diminuição dos “familiares” (55%) e do “apoio domiciliário” (25%), aumento de CF sem apoio (74%);
- ✓ T1-T3 diminuição por parte dos “familiares” e “empregada a tempo inteiro”, aumento significativo de “empregadas a tempo parcial” (131%), aumento de CF sem apoio (21%).

- Ao longo do tempo as atividades em que o CF recebe apoio começa a envolver progressivamente maior numero de atividades. Esta variável apresentou diferenças estatísticas ao longo dos 3 momentos avaliativos:

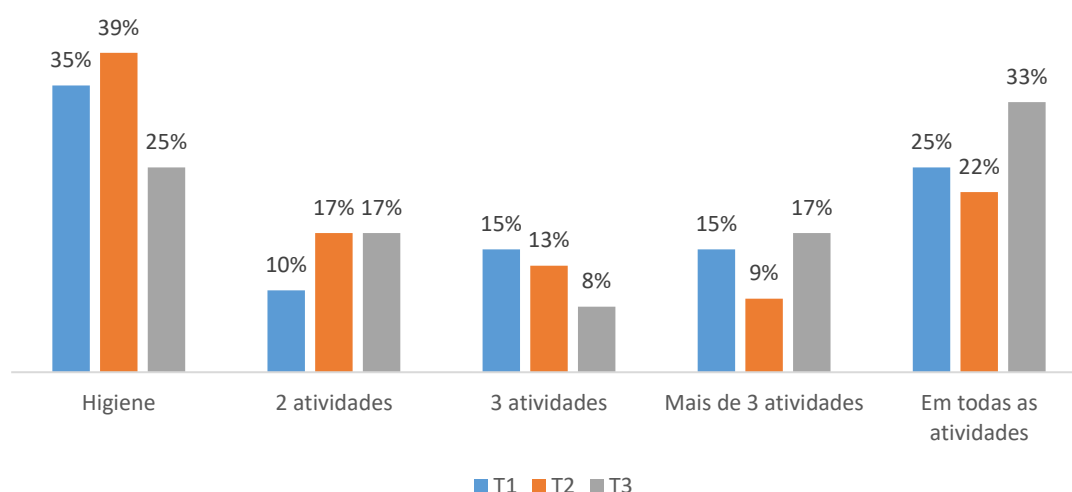
- Em T1-T2- aumento da resposta “2 atividades” e diminuição da resposta “Mais de 3 atividades”;
- Em T2-T3 aumento das atividades em que o CF recebe apoio, pelo aumento da resposta “mais de 3 atividades (89%) e da resposta “todas as atividades” (50%);
- Em T1-T3- diminui o apoio em “3 atividades “e aumenta a resposta em “todas as atividades”.

Quadro 38 - Comparação da variável fisiológica da LR (de quem recebe apoio, em que atividades recebe apoio) no sistema cliente em T1, T2 e T3

LR Variável Fisiológica Apoio social	Medidas estatísticas	T1	T2	T3	Taxa de variação T1-T2	Taxa de variação T2-T3	Taxa de variação T1-T3	Valor <i>p</i>
Recebe apoio de quem:		N=30	N=30	N=20				
Familiar	n (%)	10 (33%)	10 (33%)	3 (15%)	0	-55	-55	0,965
Empregada tempo parcial	n (%)	4 (13%)	6 (20%)	6 (30%)	54	50	131	
Apoio domiciliário	n (%)	5 (17%)	6 (20%)	3 (15%)	18	-25	-12	
Empregada a tempo inteiro	n (%)	1 (3%)	1 (3%)	0	0	-100	-100	
Sem ajuda	n (%)	10 (33%)	7 (23%)	8 (40%)	-30	74	21	
Recebe ajuda em qual atividade								
Higiene	n (%)	7 (35%)	9 (39%)	3 (25%)	11	-36	-29	0,061
2 atividades	n (%)	2 (10%)	4 (17%)	2 (17%)	70	0	70	
3 atividades	n (%)	3 (15%)	3 (13%)	1 (8%)	-13	-38	-47	
Mais de 3 atividades	n (%)	3 (15%)	2 (9%)	2 (17%)	-40	89	13	
Em todas as atividades	n (%)	5 (25%)	5 (22%)	4 (33%)	-12	50	32	

Segue a representação gráfica relativa à comparação do apoio social: em que atividades recebe apoio do sistema cliente em T1, T2 e T3

Gráfico 5 - Comparação da variável fisiológica (apoio social: em que atividades recebe apoio) no sistema cliente em T1, T2 e T3



Resumindo na LR:

- O **apoio é estatisticamente significativo**, aumentando em T2 e **caindo fortemente em T3**;
- No **pagamento do apoio** não existe significado estatístico, embora o pagamento aumente com o tempo;
- As **horas de apoio aumentam fortemente** (aumento de 80% da mediana, entre T1 e T3), sem significado estatístico, pelo facto de as médias não se terem alterado.
- O **apoio vai progressivamente deixando de existir** e, sobretudo, **recaindo sobre as empregadas a tempo parcial** (com quebra sobretudo nos familiares), embora as diferenças não sejam estatisticamente significativas;
- A **ajuda vai progressivamente começar a existir em todas as actividades**, apresentando estas diferenças significado estatístico.

5.3.2.3 - Na Linha Normal de Defesa

Esta linha inclui as variáveis fisiológica, psicológica, sociocultural e espiritual.

A variável fisiológica inclui: *i*) nº de horas diárias na prestação de cuidados (quadro 39);

ii) Impacto na prestação de cuidados, sobrecarga (total escala) e sobrecarga de papel (quadro 40).

Do quadro 39 observa-se que:

o “número de horas por dia na prestação de cuidados”: em T1 e T2 mais de metade dos CF cuidam mais de 10h dia. Podemos concluir que o número de horas diárias dedicadas ao cuidado da pessoa idosa com dependência vai diminuindo com alguma intensidade, embora as diferenças não sejam estatisticamente significativas, aumentando o grupo com menos horas de dedicação ao cuidado (1 a 3 horas) e diminuindo o grupo com mais horas (10 ou mais horas dedicadas ao cuidado).

Quadro 39 - Comparação da variável fisiológica da LND (nº de horas diárias na prestação de cuidados) no sistema cliente

LND Variável Fisiológica	Medidas estatísticas	T1 n=30	T2 n=30	T3 n=21	Taxa de variação T1-T2	Taxa de variação T2-T3	Taxa de variação T1-T3	Valor <i>p</i>
Nº horas diárias na prestação de cuidados								
[1-3 horas]	n (%)	2 (7%)	2 (7%)	6 (29%)	0	314	314	0,255
[3-5 horas]	n (%)	8 (27%)	6 (20%)	5 (24%)	-26	20	-11	
[5-10 horas]	n (%)	4 (13%)	4 (13%)	3 (14%)	0	7,7	7,7	
>10 horas	n (%)	16 (53%)	18 (60%)	7 (33%)	13	-45	-38	

Do quadro 40 observa-se que:

- as categorias “impacto na prestação de cuidados”, “sobrecarga (total escala)” e “sobrecarga de papel”: aumento de todas as variáveis ao longo do tempo com aumento mais acentuado entre T1-T3 do que T1-T2 e T2-T3. A sobrecarga global (total escala) T1-T3 passou de ligeira a sobrecarga intensa.

Quadro 40 - Comparação da variável (impacto na prestação de cuidados, sobrecarga - total escala, sobrecarga de papel) da LND no sistema cliente

LND Variável Fisiológica	Medidas estatísticas	T1 n=30	T2 n=30	T3 n=21	Taxa de variação (mediana) T1-T2	Taxa de variação (mediana) T2-T3	Taxa de variação (mediana) T1-T3	Valor <i>p</i>
Impacto da sobre carga	Média Mediana DP Min-Max	2,58 2,68 1,05 1- 5,73	2,76 2,77 1,12 1-6,18	2,89 3 0,91 1,27-4,27	3,3	8,3	11,9	0,437
Sobre cargaria total escala	Média Mediana DP Min-Max	56,72 58 18,83 30-117	58,53 58,5 18,69 29-101	61,14 65 15,75 31-82	0,9	11,1	12,1	0,794
Sobrecarga de papel	Média Mediana DP Min-Max	2,76 2,67 0,76 1-5	2,76 2,67 0,77 1-4	2,89 3 0,68 1,33-4	0	12,4	12,4	0,274

A variável psicológica envolve: *i*) relação interpessoal CF-idoso, conflito familiar, e clausura de papel (quadro 41); *ii*) sintomatologia depressiva (afeto depressivo, afeto positivo, atividade somática e retardada e fator interpessoal, sintomatologia depressiva-total da escala (quadro 42).

Do quadro 41 observa-se que:

- A “relação interpessoal CF- idoso” - piorou em três momentos avaliativos tendo esse agravamento mais acentuado entre T1-T3 (50%);
- O “conflito familiar” piorou progressivamente nos três momentos avaliativos sendo maior entre T1- T3 (27%);
- A “clausura de papel piorou” progressivamente nos três momentos avaliativos, aumento mais acentuado entre T2-T3 do que T1-T2 e T1-T3.

Quadro 41 - Comparação da variável psicológica da LND no sistema cliente em T1, T2 e T3

LND Variável Psicológica	Medidas estatísticas	T1	T2	T3	Taxa de variação (mediana) T1-T2	Taxa de variação (mediana) T2-T3	Taxa de variação (mediana) T1-T3	Valor <i>p</i>
Relação interpessoal CF- idoso	Média	1,87	1,93	2,13	12,5	33,3	50	0,768
	Mediana	1,6	1,8	2,4				
	DP	0,98	1,05	0,79				
	Min-Max	1-5,2 n=30	1-5,4 n=30	1-3,2 n=21				
Conflito familiar	Média	1,98	2,26	2,13	10,8	14,3	26,6	0,358
	Mediana	1,58	1,75	2				
	DP	1,49	1,66	0,95				
	Min-Max	01-07	01-07	01-07 n=19				
Clausura de papel	Média	2,24	2,44	2,52	8,5	23	33,5	0,586
	Mediana	2	2,17	2,67				
	DP	0,83	2,07	0,65				
	Min-Max	1-4	1-4	1,33-,66				

Do quadro 42 observa-se que:

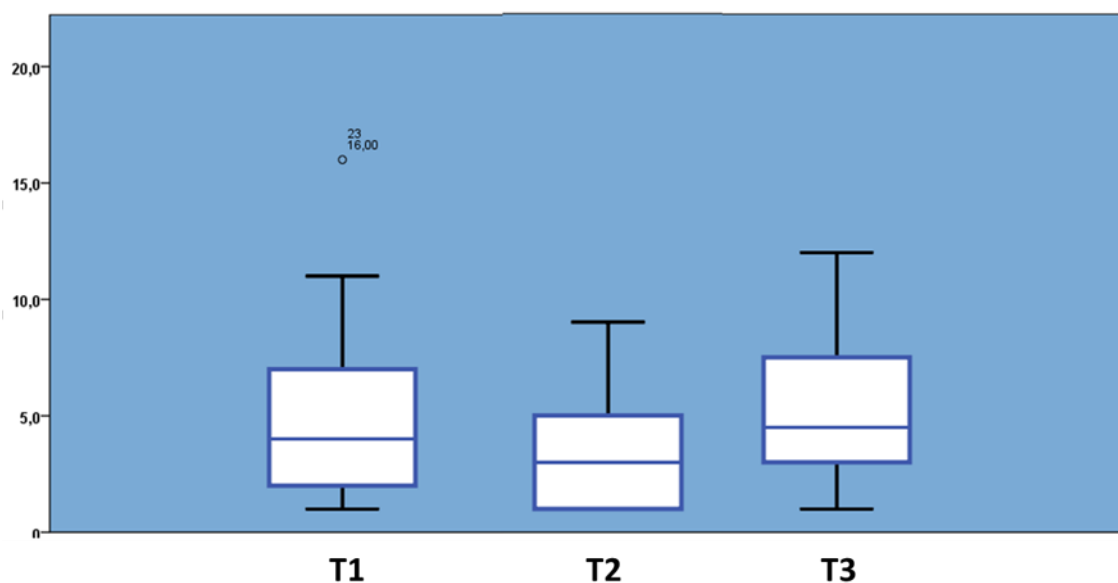
- “Afeto depressivo” melhorou em T1-T2 mas agravou com aumento sucessivo nos resultados em T2-T3 e T1-T3 (43 % e 25% respectivamente);
- “Afeto positivo” manteve em T1 e T2 com dois aumentos iguais em T2-T3 e T1-T3 (12,5%);
- “Atividade somática e retardada” foi a que mais oscilou, com 2 aumentos sucessivos, o maior observado em T2-T3 (50%) e aumento também em T1-T3 (12,5%) apesar da diminuição em T1-T2, com significância estatística;
- “Fator interpessoal” apresenta variações muito intensas no entanto sem significado estatístico porque os valores da amostra são baixos;
- “Sintomatologia depressiva” (total escala), com dois aumentos sucessivos (um aumento forte em T2-T3 de 47% e em T1-T3 de 32% apesar de uma fraca diminuição em T1-T2 (-11%).

Quadro 42 - Comparação da variável psicológica (sintomatologia depressiva) da LND no sistema cliente

LND Variável Psicológica	Medidas estatísticas	T1	T2	T3	Taxa de variação (mediana) T1-T2	Taxa de variação (mediana) T2-T3	Taxa de variação (mediana) T1-T3	Valor p
Afeto depressivo	Média	8,43	7,71	12,95	-12,5	42,9	25	0,347
	Mediana	8	7	10				
	DP	5,74	5,08	13,64				
	Min-Max	01-20 n=23	01-23 n=24	01-64 n=19				
Afeto positivo	Média	7,66	8,41	10,14	0	12,5	12,5	0,404
	Mediana	8	8	9				
	DP	3,61	4,32	7,42				
	Min-Max	01-15 n=29	1.23 n=29	02-40 n=21				
Atividade somática e retardada	Média	4,76	3,29	6,6	-25	50	12,5	0,052
	Mediana	4	3	4,5				
	DP	3,52	2,44	8,43				
	Min-Max	01-16 n=25	01-09 n=24	01-40 n=20				
Fator interpessoal	Média	3,11	2,56	4,4	0	0	0	0,779
	Mediana	2	2	2				
	DP	4,85	2,51	4,62				
	Min-Max	01-16 n=9	01-09 n=9	01-16 n=10				
Sintomatologia depressiva (total escala)	Média	19,41	18,31	30,24	-10,5	47,1	31,6	0,888
	Mediana	19	17	25				
	DP	11,97	10,2	32,31				
	Min-Max	03-50 n=29	04-42 n=29	3-160 n=21				

Segue o gráfico 6 com a representação gráfica da sintomatologia depressiva relativa ao fator “atividade somática e retardada”.

Gráfico 6 - Comparação da variável psicológica da LND (atividade somática e retardada) no sistema cliente em T1, T2 e T3



A variável sociocultural inclui:

- “Expetativas face o cuidar”, “percepção autoeficácia do desempenho”, 2conflito profissional”, “constrangimentos financeiros” e “sentido de competência” (quadro 43);
- Autoeficácia do cuidador: “AEpausa amigos”, “AE pausa familiar”, “AE pausa total”, “AE gerir comportamento inadequado idoso”, “AE controlo pensamentos negativos sobre o cuidar” e “AE global” (total da escala) (quadro 44);
- *Coping*: resolução de problemas, percepção alternativa da situação, lidar com sintomas de stresse e *coping*- total escala (quadro 45).

Do quadro 43 observa-se que:

- As diferenças são estatisticamente significativas para a variável constrangimentos financeiros que aumentaram ao longo do tempo;

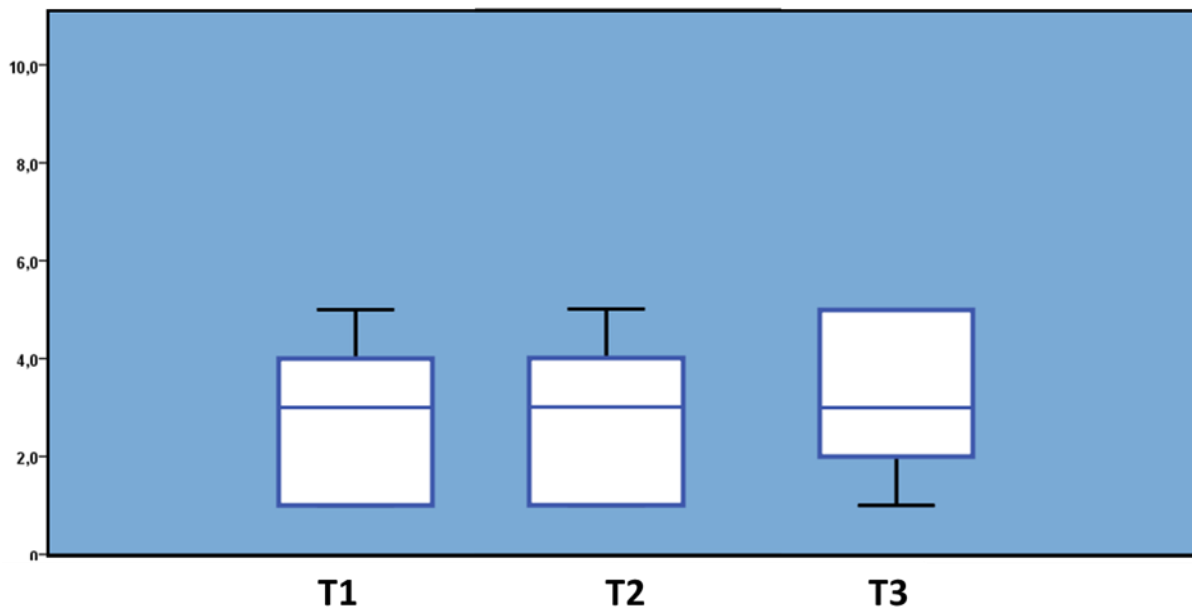
- Existem variações muito fracas nas outras variáveis excepto na variável “conflito profissional” que aumentou 55% entre T1 e T3.

Quadro 43 - Comparação da variável sociocultural da LND no sistema cliente em T1, T2 e T3

LND Variável Sociocultural	Medidas estatísticas	T1 n=30	T2 n=30	T3 n=21	Taxa de variação (mediana) T1-T2	Taxa de variação (mediana) T2-T3	Taxa de variação (mediana) T1-T3	Valor <i>p</i>
Expetativas face o cuidar	Média Mediana DP Min-Max	3,8 3,88 0,97 1,5-6,5	3,67 3,75 0,86 02-05	3,69 4 0,73 1,25-4,5	-3,4	6,7	3,1	0,901
Perceção autoeficácia	Média Mediana DP Min-Max	1,93 1,75 0,93 1-4,5	1,93 1,75 1,03 1-04	2,05 2 1,05 1-4,5	0	14,3	14,3	0,271
Conflito profissional	Média Mediana DP Min-Max	1,88 2 1,23 0,20-3,4 n=8	2,53 2,5 0,52 1,8-3,2 n=6	3,1 3,1 0,26 2,8-3,4 n=4	25	24	55	0,520
Constrangimentos financeiros	Média Mediana DP Min-Max	2,9 3 1,52 1-5	2,83 3 1,44 1-5	3,14 3 1,53 1-5	0	0	0	0,069
Sentido de competência	Média Mediana DP Min-Max	3,5 4 0,67 1,5-4	3,48 3,5 0,61 1,5-4	3,45 3,5 0,63 2-4	-12,5	0	-12,5	0,928

O gráfico 7 mostra a representação gráfica da variável sociocultural que versa sobre constrangimentos financeiros.

Gráfico 7 - Comparação da variável sociocultural da LND (constrangimentos financeiros) no sistema cliente em T1, T2 e T3



Do quadro 44 observa-se que as diferenças não são estatisticamente significativas, excepto no caso da “ AE controlo pensamentos negativos sobre o cuidar”.

Assim:

- Todas as medianas diminuíram ao longo do tempo, em especial entre T1 e T3, exceptuando “ AE para pedir ajuda à família para obter uma pausa,” que se manteve igual;
- “Autoeficácia para pedir ajuda junto dos amigos para obter uma pausa” foi a variável que mais diminuiu entre T2-T3 (-40%) e T1-T3 (-33%);
- “Autoeficácia total para obter ajuda (amigos e familiares) para uma pausa” diminuiu sucessivamente nas 3 avaliações T1-T2, T2-T3 e T1-T3 (-13,3%, -7,7% e -20% respetivamente);
- “Autoeficácia para gerir o comportamento inadequado do idoso” aumentou de T1-T2 (3,4%) mas diminuiu T2-T3 (-23,3%) e T1-T3 (-21%);
- “Autoeficácia para controlar pensamentos negativos sobre o cuidar” diminuiu em média ao longo dos 8 meses com diferenças estatísticas significativas;

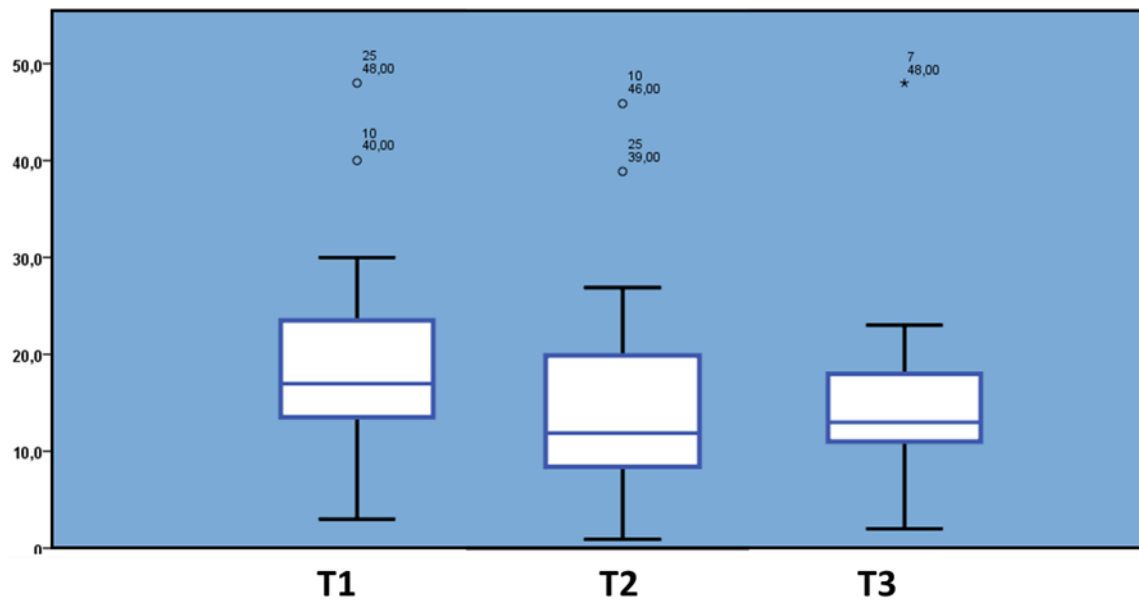
- “Autoeficácia total” diminuiu T1-T2 (-22%) mas aumentou T2-T3 (11%) e diminuiu T1-T3 (-13%).

Quadro 44 - Comparação da variável sociocultural da LND (autoeficácia) no sistema cliente

LND Variável Sociocultural	Medidas estatísticas	T1	T2	T3	Taxa de variação (mediana) T1-T2	Taxa de variação (mediana) T2-T3	Taxa de variação (mediana) T1-T3	Valor <i>p</i>
AE pausa amigos	Média Mediana DP Min-Max	5,45 4,5 4,38 01-17 n=20	7,18 5 7,7 01-20 n=17	7,46 3 10,56 01-40 n=13	11,1	-40	-33,3	0,682
AE pausa familiar	Média Mediana DP Min-Max	10,77 9,5 7,7 01-35 n=26	10,79 9 7,08 03-35 n=24	11,22 9,5 9,64 01-40 n=18	-5,3	5,6	0	0,699
Pausa total	Média Mediana DP Min-Max	14,41 15 8,55 02-40 n=27	15,24 13 9,25 03-37 n=25	15,74 12 17,07 02-80 n=19	-13,3	-7,7	-20	0,337
AE gerir comp. Inadequado idoso	Média Mediana DP Min-Max	15,97 14,5 7,69 06-36 n=30	16,62 15 8,95 02-34 n=29	14 11,5 10,04 01-48 n=20	3,4	-23,3	-20,7	0,499
AE controlo pensamentos negativos sobre o cuidar	Média Mediana DP Min-Max	18,84 17 9,93 03-48 n=28	14,75 12 10,29 01-46 n=28	15,63 13 9,52 02-48 n=19	-29,4	8,3	-23,5	0,031
AE total escala	Média Mediana DP Min-Max	46,5 46 19,87 15-95 n=30	42,53 36 23,12 03-94 n=30	41,71 40 34,98 2-176 n=21	-21,7	11,1	-13,0	0,864

Segue o gráfico 8 na qual revela a representação gráfica sobre autoeficácia para controlo de pensamentos negativos sobre o cuidador.

Gráfico 8 - Comparação da variável sociocultural da LND (AE controlo pensamentos negativos sobre o cuidar) no sistema cliente em T1, T2 e T3



Do quadro 45 observa-se que as diferenças não são estatisticamente significativas nem substantivamente significativas. No entanto todas as categorias do *coping* diminuíram em média ao longo do tempo; verificou-se que o ligeiro agravamento acentuou um pouco em T2-T3 e T1-T3.

Quadro 45 - Comparação da variável sociocultural da LND (*coping*) no sistema cliente em T1, T2 e T3

LND Variável Sociocultural	Medidas estatísticas	T1 n=30	T2 n=30	T3 n=21	Taxa de variação (mediana) T1-T2	Taxa de variação (mediana) T2-T3	Taxa de variação (mediana) T1-T3	Valor <i>p</i>
<i>Coping</i> resolução de problemas	Média Mediana DP Min-Max	3,1 3,11 0,6 1,66-4,21	2,95 3,07 0,63 1,21-3,86	2,76 2,93 0,68 1,21- 3,93	-1,3	-4,6	-5,8	0,53
<i>Coping</i> percepção alternativa	Média Mediana DP Min-Max	2,9 2,83 0,64 1,80-4,87	2,81 2,83 0,49 1,87-3,60	2,67 2,67 0,58 1,67- 3,67	0	-5,7	-5,7	0,418
<i>Coping</i> lidar sintomas stresse	Média Mediana DP Min-Max	2,08 2 0,57 1-3,56	2,06 2 0,47 1,22-3,33	1,99 1,89 0,44 1,22- 2,78	0	-5,5	-5,5	0,668
<i>Coping</i> total escala	Média Mediana DP Min-Max	105,63 106 20,03 68-150	101,97 104 16,63 70-129	96,29 104 19,71 58-127	-1,9	0	-1,9	0,235

Finalizamos a apresentação das variáveis da LND com a variável espiritual. Esta versa sobre o enriquecimento pessoal e está apresentada no quadro 46. As diferenças não são estatisticamente significativas. Verificou-se diminuição em T2-T3 e em T1-T3 não se verificou variação.

Quadro 46 - Comparação da variável espiritual da LND (enriquecimento pessoal) no sistema cliente em T1, T2 e T3

LND Variável Espiritual	Medidas estatísticas	T1 n=30	T2 n=30	T3 n=21	Taxa de variação (mediana) T1-T2	Taxa de variação (mediana) T2-T3	Taxa de variação (mediana) T1-T3	Valor <i>p</i>
Enriquecimento pessoal	Média Mediana DP Min-Max	3,43 3,5 0,58 1,5-4	3,43 3,63 0,57 1,5-4	3,29 3,5 0,63 1,75-4	3,7	-3,6	0	0,927

Resumindo na LND:

- Variável fisiológica:
 - O **número de horas de prestação de cuidados diminuiu com alguma intensidade**, embora as diferenças não sejam estatisticamente significativas, aumentando o grupo menos intenso (1 a 3 horas) e diminuindo o grupo mais intenso (10 ou mais horas);
 - **Aumento** das categorias “impato da prestação de cuidados”, “sobrecarga de papel” e “sobrecarga global” em que a **sobrecarga global aumentou de ligeira para intensa**;
- Variável psicológica:
 - Nas categorias: “relação interpessoal CF-idoso”, “conflito familiar” e “clausura de papel”, apesar de as diferenças não serem estatisticamente significativas, não deixa de ser relevante o facto de **todas as medianas terem aumentado ao longo do tempo**, em especial a “**clausura de papel**”; a “relação interpessoal CF-idoso” foi a que mais progrediu entre T1-T3 (50%); o “**conflito profissional**” foi a variável que mais oscilou, aumentando 55% entre T1 e T3);
 - Nas categorias da sintomatologia depressiva **todas as medianas da sintomatologia depressiva terem aumentado** ao longo do tempo, em especial entre T1 e T3, exceptuando “**fator interpessoal**”, que se manteve igual. A categoria “**actividade somática**”, que foi a que mais oscilou (diminuindo e depois aumentando, acabando por crescer 12,5% entre T1 e T3), com diferenças estatisticamente significativas.;
- Variável sociocultural:
 - “**Constrangimentos financeiros**” **aumentaram** ao longo do tempo (com diferenças estatisticamente significativas) assim como o conflito profissional;
 - Na categoria da “**autoeficácia para controlar pensamentos sobre o cuidar**” esta **diminuiu ao longo do tempo com diferenças estatisticamente significativas**;
 - A “**autoeficácia para pedir ajuda de um amigo para uma pausa**” foi a variável que **mais diminuiu** entre T2-T3 (-40%) e T1-T3 (-33%).
 - Não deixa de ser relevante o facto de **todas as medianas terem diminuído** ao longo do tempo, em especial entre T1 e T3, exceptuando “AE para pedido de ajuda à família para uma pausa”, que se manteve igual;
 - No *coping* as diferenças não são estatisticamente significativas nem substantivamente significativas. No entanto **todas as categorias diminuíram ao longo do tempo** apesar das variações serem baixas.

Terminada a LND passamos à apresentação da última Linha do modelo de sistemas de Neuman, a Linha Flexível de Defesa

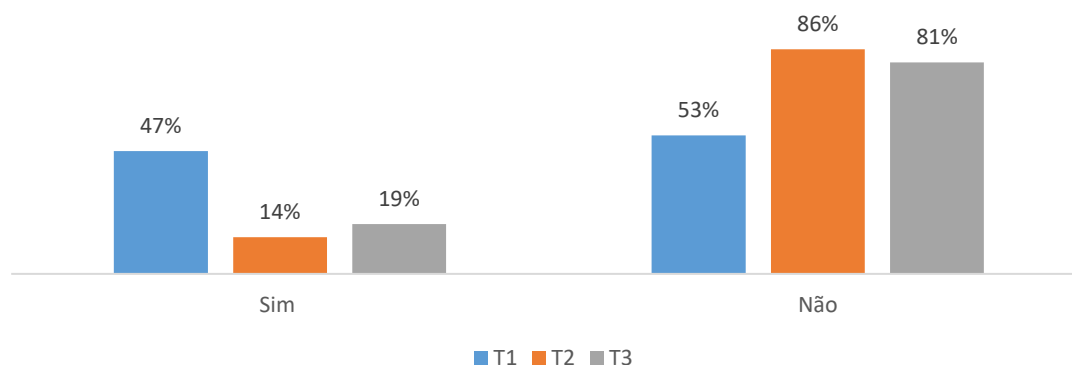
5.3.2.4 - Na Linha Flexível de Defesa

A variável fisiológica inclui a institucionalização do idoso e respetivo local (quadro 47). As diferenças apenas são estatisticamente significativas para a institucionalização do idoso. A institucionalização diminuiu fortemente entre T1 e T3 (-60%). O local não apresenta amostra suficiente para se tirarem quaisquer conclusões.

Quadro 47 - Comparação da variável fisiológica da Linha Flexiva de Defesa no sistema cliente em T1, T2 e T3

LFD Variável Fisiológica	Medidas estatísticas	T1 n=30	T2 n=28	T3 n=21	Taxa de variação T1-T2	Taxa de variação T2-T3	Taxa de variação T1-T3	Valor <i>p</i>
Institucionalização do idoso cuidado								
Sim	n (%)	14 (47%)	4 (14%)	4 (19%)	-70,2	35,7	-59,6	P= 0,037
Não	n (%)	16 (53%)	24 (86%)	17 (81%)	62,3	-5,8	52,8	
Local		n=14	n=5	n=4				
Hospital	n (%)	13 (93%)	4 (80%)	4 (100%)	-14	25	7,5	
Outro	n (%)	1 (7%)	1 (20%)	0	185,7	-100	-100	

Gráfico 9 - Comparação da variável fisiológica da LFD (institucionalização do idoso) no sistema cliente em T1, T2 e T3



Concluindo na LFD:

- As diferenças apenas são estatisticamente significativas para a **institucionalização do idoso**;
- A **institucionalização** diminuiu fortemente entre T1 e T3 (-60%);
- O **local** não apresenta amostra suficiente para se tirarem quaisquer conclusões.

Em síntese, os resultados nos dois estudos foram os seguintes:

No estudo 2

- no pós intervenção (T2)

O sistema cliente do GE apresentou resultados favoráveis em relação ao sistema cliente do GC, nas categorias:

- “percentagem do apoio formal e informal que recebeu para cuidar do familiar”, “horas de apoio recebido”, Apoio domiciliário”;
- sobrecarga;
- AE controlo de pensamentos negativos sobre o cuidar, AE pedir apoio para fazer uma pausa na prestação de cuidados (sobretudo aos amigos), AE para cuidar (no global);

- no follow up (T3)

Ambos os sistemas clientes diminuíram os resultados com maior relevo no sistema cliente do GC;

O sistema cliente do GE apresentou resultados favoráveis em relação ao sistema cliente do GC na categoria “*coping* total” com diferenças estatisticamente significativas $p < 0,1$).

No estudo 3

No decorrer dos oito meses o CF apresentou resultados compatíveis com agravamento nas variáveis do Core e das Linhas que o envolvem nomeadamente:

- Apoio formal e informal fornecido ao CF para cuidar, revelou diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,1$) nos três momentos diminuindo fortemente a percentagem de CF que recebem apoio. No entanto para os CF que continuaram a ter apoio, aumentou “o apoio recebido”, “o número de horas de apoio semanal” e consequentemente aumentou o seu “pagamento”. O apoio informal vai deixando de

existir com o tempo são as “empregadas a tempo parcial “o fazem com quebra do apoio pelos “familiares”;

- As atividades em que os CF são apoiados começam a aumentar predominando a categoria “todas as atividades” com diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,1$) nos três momentos;

- Mais de metade dos CF cuidam mais de 10h diárias.

- Aumento das categorias “impacto da prestação de cuidados”, sobrecarga global” e “sobrecarga de papel” , aumento mais acentuado T1-T3 sobretudo na sobrecarga que passou de ligeira a intensa;

- As categorias “relação interpessoal CF- idoso “, conflito familiar” e “clausura de papel”, a sintomatologia depressiva global” e “atividade doméstica e retardada” pioraram sendo que a última com diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,1$) nos três momentos;

- “conflito profissional”, “constrangimentos financeiros”, “AE para controlar pensamentos negativos sobre o cuidar”, as duas últimas com diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,1$) nos três momentos; “AE para cuidar”, “AE para pedir ajuda a um amigo para fazer uma pausa”, sobretudo esta última foi a categoria que mais diminuiu;

- “*coping*” diminuiu sem grandes variações;

- a institucionalização do idoso diminuiu fortemente T1-T3 com diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,1$) nos três momentos.

Terminada a análise dos resultados dos dois estudos importa a sua discussão apresentada no capítulo seguinte.

CAPÍTULO 6 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Na continuidade da análise dos resultados que realizámos no capítulo anterior propomos-nos de seguida discutir os resultados atingidos à luz dos objetivos da pesquisa no âmbito do quadro teórico que adoptamos.

A finalidade dos programas psicoeducativos norteadores das intervenções junto dos cuidadores consiste na contribuição para o desenvolvimento das habilidades instrumentais e emocionais dos CF de modo a melhorar a sua adaptação ao desempenho do papel de CF experienciado ao longo do tempo que decorre a prestação de cuidados a um familiar com dependência para a realização das suas AVD (Losada et al., 2006b; Garcés et al., 2010). As intervenções psicoeducativas baseadas no modelo de stress e *coping* de Lazarus e Folkmann (1984) adaptadas à prestação de cuidados são as que têm revelado efeitos na redução do mal-estar dos cuidadores (Burgio et al., 2003; Losada et al., 2007), melhorando as competências de *coping* (Bookwala et al., 2002), com grande aplicabilidade nos cuidadores residentes na comunidade (Steffen et al., 2008, Bademli & Duman, 2017).

A enfermagem é capaz de responder eficazmente ao desafio de cuidar de alguém que cuida de idosos (Etters et al., 2008; Machado, 2013; Iwasaki et al., 2017). O apoio dado pelo enfermeiro à pessoa idosa tem implícito um processo de preparação do CF para efetivar o exercício de prestar cuidados ao seu familiar doente e/ou dependente. Obviamente ninguém em grande desgaste emocional e físico consegue ajudar outrem, razão pela qual o cuidador da pessoa idosa dependente exige ter feito a aquisição de competências e de ter apoio no decurso desse papel, nomeadamente do enfermeiro. A investigação tem revelado a amplitude deste problema, que precisa ser enfrentado pelo sistema de saúde, pois a saúde das pessoas tem uma componente de responsabilidade individual e é sobretudo influenciada por factores sociais e políticos.

A enfermagem ao fundamentar-se no modelo sistémico de Neuman ajuda indivíduos, famílias e grupos a atingir e manter um nível máximo de bem-estar total através de intervenções cuja finalidade é reduzir os fatores de stress e condições adversas que afetam ou poderiam afetar o funcionamento ideal numa determinada situação do sistema cliente. A enfermagem é vista como uma profissão singular, na medida em que se preocupa com todas as variáveis que afetam a resposta de um indivíduo aos diversos

stressores com que se depara no seu dia a dia (Neuman, 1982). A enfermagem e os enfermeiros como seus agentes, inseridos numa equipa multiprofissional, precisa revelar a importância de uma intervenção individualizada centrada no CF, sendo a família na pessoa do cuidador o parceiro na prestação de cuidados à pessoa idosa, de modo que se reduza o efeito dos stressores desse quotidiano.

O domicílio é o espaço natural da vida e o contexto onde decorre a prestação de cuidados realizada pelo CF sendo por isso o local ideal para prestar apoio às famílias que se esforçam neste processo de cuidar. Não só é o espaço que a pessoa conhece e aprecia como é o local onde se aprendem e apreendem melhor as informações e desenvolvem mais efetivamente novas competências pois elas são ensinadas no contexto onde usualmente se irão concretamente aplicar e ajustar (Gitlin & Gwyther, 2003).

Daí termos decidido realizar o estudo num ACES a partir da visita de enfermagem no domicílio onde a prática da enfermagem à família é realizada a nível individual, tendo por base a família como contexto do indivíduo e também contexto do cuidado profissional (Hanson, 2005).

No cuidado profissional é fundamental que este seja individualizado uma vez que uma experiência de saúde é um fenómeno individual e como tal a intervenção de enfermagem precisa também ser individualizada. Para tal acontecer o enfermeiro precisa conhecer o cliente e recolher a informação sobre características, preferências, necessidades e perceções daquela família e da pessoa cuidada. Será daí que decorrerão intervenções, também estas negociadas, em que a pessoa cuidada no seio de uma família, toma a decisão sobre qual a ação mais ajustada a si (Suhonen et al., 2008).

Neste **estudo 2** verificámos a homogeneidade nos dois sistemas cliente (GE e GC) e constatámos que os grupos tinham características idênticas no momento inicial (T1) em relação a algumas variáveis do sistema cliente levando-nos a concluir que os grupos eram homogêneos pelo que a possibilidade das diferenças encontradas nas avaliações posteriores (T2 e T3) eram devidas à intervenção. No entanto também importa analisar resultados encontrados na avaliação inicial de ambos os sistemas cliente sobre os quais nos vamos debruçar.

Nos sistemas cliente do GE e do GC, os CF caracterizam-se por serem mulheres tal como noutros estudos (Cardoso, 2011, Custódio, 2011, Figueiredo et al., 2012, Machado, 2013,

Pereira, 2015) estando no limite superior do adulto de meia idade (International Council on Active Aging, 2011). A idade média situa-se próxima dos 63 anos, ligeiramente inferior ao estudo de Martins, Barbosa e Fonseca (2014) e superior a outros estudos (Lage, 2007; Figueiredo, 2007; Custódio, 2011; Pereira, 2015). Estas são maioritariamente casadas e sobretudo filhas que cohabitam com o familiar cuidado, tal como outros estudos (Figueiredo et al., 2012, Ferreira, 2012, Machado, 2013, Ducharme et al, 2011a) embora no sistema cliente do GE a percentagem seja idêntica entre filhas e conjugues. A idade média dos CF do estudo justifica a maior frequência de reformados como no estudo de Martins et al. (2014). A predominância do género feminino é explicada pelo papel da mulher na sociedade sobre a família e a história do cuidar dos familiares. Desde o início da humanidade os cuidados são prestados pela mulher (Collière, 1999) cabendo-lhe assegurar tudo o que é necessário à vida quotidiana prestando cuidados em torno de tudo o que antecede e envolve os momentos da vida (Collière, 2003). A maior longevidade da mulher (INE, 2011) é outro aspeto que contribui para que o cuidar da pessoa com dependência seja realizado no feminino.

A constatação do predomínio de filhas cuidadoras pode ser explicado com a tradição cultural conhecida por honrar as obrigações filiais e demonstrar respeito pela dignidade de um parente mais velho (Collins & Hawkins, 2016). Este dado encontra justificação no estudo de Martins et al. (2014) e de Mónico et al. (2017), nos quais os CF referem sentimentos de obrigação e dever de prestar cuidados ao idoso com dependência. Tal obrigação pode ser entendida entre dois polos, o negativo e o positivo. No polo negativo a aceitação social: não é aceitável negar o cuidado ao idoso obrigando a um esforço físico e mental dos CF interpretado por estes como um castigo a cumprir. No polo positivo, a retribuição do CF pelo carinho e cuidado recebido do seu progenitor agora dependente na realização das AVD.

Quanto ao estado civil constatamos que predomina a situação casado o que vai ao encontro das características da população portuguesa em que a população casada prevalece sobre os outros estados civis (Félix, 2010).

Nos dois sistemas cliente do GE e do GC, os idosos cuidados têm idade média (80.3 anos) que corresponde a meio idoso (75-84 anos) segundo a classificação do International Council on Active Aging (2011). No entanto os idosos do sistema cliente do GE são mais velhos (81.7 anos) em média cerca de 1 ano, com limite superior da idade

comparativamente aos idosos do sistema cliente do GC (100 e 95 anos respetivamente). Estes dados podem dever-se ao elevado índice de envelhecimento do concelho da área de residência dos idosos dos sistemas cliente uma vez que segundo o diagnóstico demográfico da população do Município, o índice de envelhecimento passou de 23,33 em 1960 para 124,13 em 2011 (Atlas Social de Portugal).

Os idosos dos dois sistemas cliente em termos de frequência são semelhantes entre o masculino e o feminino, embora no GC se verifique ligeiro aumento do sexo feminino.

Os idosos viúvos do sistema cliente do GC são o dobro dos do sistema cliente do GE o que é explicado pelo predomínio de idosas no GC uma vez que a esperança média de vida das mulheres é superior à dos homens (INE, 2017). Os idosos do sistema cliente do GE têm dependência ligeiramente superior nas AVD em comparação com os idosos do sistema cliente do GC. Em ambos os sistemas cliente a dependência situa-se ao nível do muito dependente o que leva o CF assumir a responsabilidade pelos cuidados cabendo-lhe o apoio na satisfação das AVD (Custódio, 2011). Tal como o índice de envelhecimento, também o índice de dependência no concelho passou de 8,07 em 1960 para 29,29 em 2011. A escolaridade do idoso nos dois sistemas cliente é baixa, ao nível do 1º ciclo, tal como acontece no estudo de Custódio (2011).

O grau de risco da sobrecarga é semelhante entre os dois sistemas cliente sendo de risco moderado (Ducharme & Trudeau, 2002).

Os anos de cuidados prestados é com maior frequência entre 1-3 anos. Este tempo podemos considerá-lo baixo se comparado com o estudo de Custódio (2011) que encontrou na sua amostra a maior frequência na categoria 1-5 anos que inclui a categoria do nosso estudo. Já no estudo de Martins et al. (2014) os autores encontraram na sua amostra, a categoria 5-10 anos como a mais frequente.

Na sequência do tempo dedicado ao cuidado, importa revelar que nos dois sistemas cliente “as horas diárias dedicadas ao cuidado” a categoria mais frequente é “mais de 10h” tal como os dados do estudo de Custódio (2011) cuja moda recaí no período acima das 10h por dia. Este dado é relevante para se imaginar o esforço sobrehumano a que os CF estão sujeitos, importando para isso encontrar e recriar novas soluções de apoio aos CF para além das intervenções que este estudo apresentou.

O cansaço que causa o trabalho quotidiano aliado à dependência que no nosso estudo se manteve no nível elevado mas com estabilidade ao longo de 8 meses, é uma vertente do problema que justifica todo o investimento das diversas estruturas sociais. Abreu & Ramos (2007) num estudo com CF de doentes com lesões vertebro medulares concluíram que quanto maior for o grau da dependência do doente, maiores são as dificuldades do CF, com uma sobrecarga física, emocional, social e financeira. Pearlin et al. (1990) referem que embora seja totalmente razoável tratar a dependência diária como indicador de dificuldade, parece que a magnitude da carga do trabalho em si não é um potente stressor mas sim o comportamento de resistência do doente perante o cuidado que lhe é prestado durante a satisfação das suas necessidades. Defacto Fauth et al. (2016) no seu trabalho de revisão e atualização sobre a sobrecarga do cuidador da pessoa com demência evidenciou que o comportamento de resistência da pessoa com demência ao cuidado prestado pelo CF na satisfação da alimentação, banho e vestir-se explicou a associação entre os níveis de dependência nessas AVD e a sobrecarga e depressão do cuidador.

No nosso estudo, no mesmo período avaliativo (T1) encontrámos diferença estatística significativa nos dois grupos nomeadamente ao nível das variáveis da LND: “sobrecarga global” (variável fisiológica), “expetativas face ao cuidar”, “constrangimentos financeiros”, “AE para o controlo de pensamentos negativos sobre o cuidar” (variável sociocultural) cujos resultados alcançados pelo GE coloca-o em desvantagem perante o GC. Além destes dados o sistema cliente do GE os idosos cuidados eram mais velhos (atingindo no limite 100 anos de idade), com maior dependência nas AVD. Efetivamente os resultados do estudo de Rodrigues (2012) revelaram que a dependência está associada à sobrecarga, com relevância significativa para a sobrecarga subjetiva. Tal fato pode explicar que a dependência do idoso leva aos piores resultados do sistema cliente do GE na sobrecarga na categoria “expetativa face ao cuidar”, associando-se com menos “autoeficácia para o controlo de pensamentos negativos sobre o cuidar”. A ligação destas variáveis justifica a sobrecarga na categoria “constrangimentos financeiros”, corroborado pelo resultado do estudo de Abreu & Ramos (2007) que revelou que a dependência da pessoa cuidada leva à sobrecarga financeira do CF. Pelo encadeamento e sinergia destas variáveis, espera-se um nível elevado de sofrimento psicológico, surgindo o sistema cliente do GE com valores de sintomatologia depressiva mais elevados comparativamente ao sistema cliente do GC. A relação entre as variáveis leva-nos a partilhar a opinião de Pearlin et al. (1990) de que a teia de componentes ligadas à prestação de cuidados se inter-

relacionam e que avançam ao longo do tempo do processo de cuidados os quais não são estáveis pelo que a mudança num deles pode resultar na mudança de todos os outros.

Apesar de no início da avaliação o GE em comparação com o GC os resultados serem superiores nalgumas categorias das variáveis concluímos que a intervenção teve efeito favorável no sistema cliente do GE ao longo dos oito meses que decorreu o estudo ao nível das variáveis da LND e da LFD do sistema cliente. Os resultados favoráveis verificaram-se ao nível de : 1- LND nas variáveis: *i*) fisiológica - sobrecarga global; *ii*) psicológica - sintomatologia depressiva e *iii*) sociocultural - autoeficácia para controlar pensamentos negativos sobre o cuidar, constrangimentos financeiros, autoeficácia para obter uma pausa (junto de familiar e amigo), autoeficácia global na prestação de cuidados e *coping* (com diferenças estatisticamente significativas) e 2- LFD na variável fisiológica –institucionalização da pessoa cuidada.

Os resultados permitem evidenciar o efeito da intervenção de enfermagem nas variáveis do sistema cliente no Core e nas Linhas que o integram se o compararmos com o sistema cliente que recebeu somente os cuidados habituais de enfermagem em T2 e no *follow-up* (T3). Assim no Core, no Pós intervenção (T2) embora os idosos do sistema cliente do GE tenha aumentado o seu grau de dependência nas AVD, o seu estado cognitivo revelou melhoria. A relação encontrada entre o estado cognitivo do idoso e a dependência nas AVD é contrária à dos autores que afirmam haver forte relação entre o nível cognitivo e a habilidade funcional (Marra, Pereira, Faria, Pereira, Martins, & Tirado, 2007). Este dado pode ser explicado pelo facto de os resultados obtidos na avaliação do estado cognitivo do idoso ter sido a partir dos registos da plataforma da RNCC enquanto que o resultado obtido na avaliação da dependência do idoso foi realizado a partir da perspectiva do CF. Estas discrepâncias fazem pensar em como garantir maior proximidade e fidelidade entre os registos formais e os das pessoas que vivem com familiares com problemas de dependência. Também se pode contrapor o argumento de que a proximidade do CF com a pessoa cuidada no quotidiano pode originar menor objetividade na avaliação da dependência do idoso nas AVD. A sobrecarga subjetiva transmite a percepção do CF sobre a implicação emocional das exigências do *caregiving* (Figueiredo & Sousa, 2008). De la Cuesta (2004) acrescenta que é sobretudo a relação entre CF e idoso cuidado que determina a percepção da sobrecarga.

No *follow up* (T3) o nosso estudo evidenciou o efeito da intervenção de enfermagem nas estratégias de *coping* com diferenças estatisticamente significativa, ao nível do sistema cliente do GE. A intervenção facilitou o processo através do qual o CF encontrou estratégias para lidar com os recursos disponíveis focando-se nos mais eficazes em termos de dar resposta às suas necessidades. A intervenção permitiu também ao CF do GE concentrar as fontes de quem recebia apoio (formal e informal) relativamente ao sistema cliente do GC. O sistema cliente GE teve maior percentagem de assistência em apoio formal (apoio domiciliário e empregada a tempo parcial com valores semelhantes) e menor percentagem no apoio informal de familiar(es), enquanto que o sistema cliente do GC tem maioritariamente o apoio domiciliário (formal) e o apoio familiar (informal) assim como uma variedade de outros apoios (empregada a tempo parcial, empregada e centro de apoio familiar e centro de apoio).

Podemos supor que no período a seguir à intervenção o GE usou as estratégias de *coping* de resolução de problemas relativas à procura de apoio (sobretudo o informal). Os dados do nosso estudo vão ao encontro do estudo de Ducharme et al. (2006b). O aumento da dependência do sistema cliente do GE explica o aumento do número de horas dedicado pelo CF do sistema cliente do GE em relação ao sistema cliente do GC, sendo estas diferenças estatisticamente significativas. Este dado confirma que as limitações progressivas nas AVD, traduzem-se num aumento do tempo dedicado ao cuidado (Pan, Lee, Dye & Theriot, 2017), pelo que a monitorização do apoio dado pelo sistema de saúde às pessoas em casa precisa de actualização regular, efetuada em conjunto pelos enfermeiros e cuidadores familiares.

Se não se intervir com modelos de intervenção, com base num programa do tipo psico-educativo utilizado neste estudo, ou qualquer outro modelo, corre-se o risco de entrar num ciclo de espiral negativa, transformando o cuidador também um cliente do sistema de saúde, como a literatura revela.

Este estudo revelou ainda que as intervenções preconizadas neste modelo, os CF do GE no momento do **follow up**, comparativamente ao momento antes da intervenção, ficaram mais capacitados pois melhoraram as suas habilidades sociais através da procura de apoio e apresentaram maior conhecimento dos serviços disponíveis.

Ter informação para a procura de apoio formal é fundamental, uma vez que tal aptidão está relacionada com o conhecimento de recursos existentes na comunidade e com o

exercício do direito de cidadania. O facto do sistema cliente do GE ter maioritariamente a escolaridade de curso superior pode ter contribuído para uma maior agilidade na procura de informação sobre recursos formais disponíveis, pelo que as famílias com mais baixo grau de escolaridade precisam de apoio e reforço de informação. No sistema cliente do GC o apoio informal prestado pela família teve maior expressividade do que no GE. Os argumentos podem ser válidos, mas tal facto pode revelar alguma relutância do GE na aceitação de apoio da família porque pedir apoio para cuidar do seu familiar pode ser interpretado como falta de competência. Por outro lado, familiares e amigos, podem não disponibilizar apoio por desconhecerem como lidar com algumas situações problemáticas da pessoa cuidada (Ducharme et al., 2011c) ou será por puro abandono dos familiares. Este facto ficou patente no estudo piloto, no sentir de um cuidador revelou que: estou sozinho nisto [prestar cuidados à esposa] e como será o futuro [...] os filhos não querem saber (entrevista do conjugue A de 78 anos).

A ausência da família está patente nos resultados do estudo de Gaugler et al. (2018) no qual os filhos cuidadores sentiram o abandono dos irmãos no processo de cuidar dos seus progenitores com dependência e sentiram-se dececionados por esse abandono referindo-se aos irmãos como “pessoas esquecidas” com as quais não podiam contar. Também De La Cuesta (2004) afirma que à medida que avança a doentada pessoa com dependência, o CF encontra-se mais isolado: os familiares, vizinhos e amigos deixam de visitá-lo e nesta altura o CF tem de resolver sozinho muitos problemas quotidianos. Apesar destas opiniões de abandono familiar poder ocorrer, os cuidadores não procurarem apoio de familiares por receio de perturbá-los ou para os impedir de interferir nas suas decisões sobre o cuidado. Esta falta de apoio aumenta a carga de cuidado e contribui para uma sensação de isolamento (Wawrziczny, Pasquier, Ducharme, Kergoat & Antoine, 2017) contribuindo por certo para a explicação do aumento da sobrecarga e da depressão dos CF do estudo.

Ao longo do tempo o apoio informal vai deixando de existir com queda sobretudo do apoio dos familiares. Os resultados do estudo revelaram que a solidariedade familiar não é algo espontâneo, pelo que a intervenção ao nível da família exige ser investida pelo cuidado centrado na família de modo que o despertar ou reformular de laços e compromissos, favoreça o desenvolvimento da família e assegure o cuidado ao cuidador e pessoa idosa cuidada.

Assim há que encontrar meios que ajudem as pessoas cuidadoras naquilo que elas precisam, sem que a objetividade dos factos domine e prevaleça em todo o processo. Com uma monitorização do processo pode-se fazer evoluir o cuidador de uma percepção mais negativa para uma situação encarada como suportável, nunca desistindo do cuidador atingir um nível de desenvolvimento. Este facto é preocupante e o nosso estudo em termos de desenvolvimento espiritual revelou ter baixa expressão, que importa compreender melhor.

Os custos económicos do cuidado familiar são relevantes e a família precisa ser compensada de tal esforço. Na Linha de Resistência no momento pós intervenção (T2), o sistema cliente GE, comparativamente ao sistema cliente do GC, aumentou as percentagens “do apoio recebido”, “do pagamento pelo apoio recebido”, “as horas de apoio recebido” e “o apoio domiciliário”. O aumento destas categorias verificou-se ao longo dos 8 meses da duração do estudo. Estas variáveis relacionam-se e estão em consonância com o aumento da dependência do idoso cuidado verificando-se também o que refere Pearlin et al. (1990) sobre a teia de componentes que se interrelacionam e que avançam ao longo do tempo do processo de cuidados os quais não são estáveis pelo que a mudança num deles pode resultar na mudança de todos os outros. Estes dados são justificados por Pan et al. (2017) ao referirem que a dependência tem associado o custo pelo apoio recebido. Este dado vem reforçar a proposta de lei do programa do governo sobre o estatuto do cuidador. Esta deve ser rapidamente aprovada devido à necessidade de reconhecimento social e jurídico do CF e que envolve entre outros objetivos, compensar e reconhecer o papel do CF que inevitavelmente passa por rever critérios de pagamento dos serviços de apoio social formal que maioritariamente deve ser gratuito. Provavelmente devido ao custo monetário do apoio que o CF necessitaria para prestar cuidados ao seu familiar, o CF abdica deste importante recurso levando-o a dedicar mais de 10h diárias à prestação de cuidados com implicações para a sua saúde.

O sistema cliente do GE revelou melhoria na sobrecarga global, a qual foi notória pelo que no sistema cliente do GE a sobrecarga mudou de intensa para moderada enquanto que no sistema cliente do GC a sobrecarga manteve-se moderada. Este resultado foi favorável ao efeito da intervenção. No entanto tal não se verificou no estudo publicado por Ducharme et al. (2006b) sobre a conceptualização da intervenção baseada no programa psicoeducativo que suportou a nossa intervenção, com o uso da mesma escala. Uma justificação possível pode ser o facto de no estudo publicado, os valores da

sobrecarga no GE no pré intervenção não serem elevados ao ponto de a mesma ser considerada intensa. Figueiredo e Sousa (2008) assinalam que a sobrecarga subjetiva evoca a percepção do cuidador acerca da repercussão emocional das exigências ou problemas associados à prestação de cuidados. Esta dimensão subjetiva da sobrecarga é um forte preditor de bem-estar na medida em que nem todas as pessoas expostas à mesma sobrecarga sentem de igual forma (subjetivamente) esse esforço. Daí que a individualização do cuidado é uma premissa a cumprir e a disponibilidade, criatividade do enfermeiro e tempo atribuído ao cuidado familiar precisa ser assegurado.

Os efeitos nefastos da sobrecarga são devastadores e indignos de uma sociedade de direito, que preza e defende o valor da família e da dignidade humana. Consideramos que o tipo de intervenções usadas neste estudo são um direito das famílias e um dever profissional dos enfermeiros em particular havendo para isso a necessária disponibilidade de recursos institucionais.

Tivemos por vezes a dúvida se a presença assídua da investigadora e a disponibilidade de que disponha, diferente do enfermeiro, fez ou não, alterar a percepção da sobrecarga subjetiva de alguns participantes. Relembrando as opiniões dos CF do estudo piloto sobre a intervenção estas eram francamente positivas na ajuda que a intervenção lhes facultou. O papel da ajuda é "fundamental no decurso da interação da intervenção de enfermagem" (Benner, 2001). Se analisarmos as oito competências da enfermeira neste domínio, salientamos entre todas a "A presença: estar com o doente", que transcende a forma simplista com que muitas vezes é concebida e descrita na prática e na literatura. Estar presente, revela que a enfermeira ajuda a pessoa pelo fato de ter a coragem de ficar com ela, estar ao seu lado, seja física, seja virtualmente, fazendo com que a sua presença e apoio, ofereçam o conforto que a situação permite ou exige. De fato, para que ocorram efeitos de uma intervenção individualizada é necessário a criação de um ambiente propício ao desenvolvimento da relação que ocorre na comunicação com o CF na medida em que "a comunicação no cuidar é holística, considera a pessoa como um todo, evidencia o respeito pelo cliente como pessoa" (Riley, 2004, p.17). Estes pressupostos integram os modos como os enfermeiros trabalham e foram constatados no trabalho de campo, pelo que só a carga excessiva de trabalho, o ritmo acelerado em que são condicionados a trabalhar explica a menos disponibilidade e a saturação frequentemente expressada, que pode levar à exaustão e insatisfação profissional dos enfermeiros. Os factores

institucionais e económicos não podem criar uma inércia, que prejudica em si mesma a saúde dos enfermeiros.

No nosso estudo os resultados mostram que a disponibilidade encontrada nos enfermeiros pode prevenir níveis de saúde mental relevantes. Assim no pós intervenção (T2) o sistema cliente do GE relativa à sintomatologia depressiva melhorou ligeiramente na globalidade comparativamente ao sistema cliente do GC. O estudo publicado por Ducharme et al. (2006b), as autoras após a intervenção não encontraram melhoria do sofrimento psicológico embora tenham usado outro tipo de instrumento para a sua avaliação. Uma causa possível para o resultado do GE do nosso estudo sobre a sintomatologia depressiva pode advir da escala que usamos avaliar a frequência com que tais sintomas ocorrem numa perspectiva atual uma vez que referem-se à semana antes da data da resposta do CF. O momento em que esta avaliação se efetivou coincidiu com o fim da intervenção sendo provável que os encontros vividos entre o enfermeiro e o CF durante as cinco sessões no decorrer da intervenção, melhorassem a parte emocional. O facto do CF encontrar disponibilidade na pessoa do enfermeiro para a escuta das suas vivências enquanto cuidador, pode ter sido o factor significativo atendendo que frequentemente o CF limita a sua vida à prestação de cuidados. A comparação metafórica da prestação de cuidados a uma “prisão sem grades”, expressa bem o penoso do trabalho quotidiano. Nolan et al. (1998) salientam a importância do CF falarem sobre os problemas com alguém em quem confiam. Também Carmen de la Cuesta (2004 e 2011) identificou estratégias de descanso do cuidador familiar na gestão do cuidado às pessoas com demencia; estas estratégias ilustram quão engenhosas elas são, e quão necessárias são no dia a dia para que o *burden* não se instale. Para nós o estudo, revelou sobretudo o potencial que cada pessoa dispõe para enfrentar os problemas, potencial que importa ajudar a descobrir e a desenvolver, tal como aconteceu com os CF do nosso estudo!

No *follow up* (T3) no entanto o sistema cliente do GE piorou a sintomatologia depressiva tal como o sistema cliente do GC com valor mais acentuado no sistema cliente do GE. Uma explicação possível poderá ser o facto do aumento da dependência e pior estado cognitivo do idoso do sistema cliente do GE. Estes dois constructos constituem a componente objetiva dos stressores (primários) juntamente com a privação da relação interpessoal (modelo transaccional de stresse de Pearlin, 1990). No período *de follow up* o CF esteve privado de relações sociais na medida em que no GE o apoio familiar tem menos expressão que no GC. Este aspecto poderá ter contribuído para o aumento da

sintomatologia depressiva. No entanto não podemos esquecer que este sistema cliente do GE embora tenha melhorado os sintomas de depressão após a intervenção, no momento do *follow up* apresenta sintomatologia depressiva mais acentuada que o GC. Isto faz-nos refletir sobre a necessidade de acompanhamento dos enfermeiros durante o período de seguimento para que os efeitos positivos da intervenção não desapareçam (Sorensen et al., 2002), uma vez que manter os CF em baixos níveis de sofrimento psicológico é a estratégia mais adequada porque as intervenções antecipatórias que minimizem o efeito dos stressores na variável psicológica da LND do sistema cliente evita intervenções posteriores a nível de prevenção secundária quando o efeito dos stressores é deletério. Todavia sobretudo a sintomatologia depressiva é dos resultados que devem preocupar-nos e tornar-nos mais exigentes quanto ao esforço dispendido por todos e os resultados concomitantes!

A presença de equipas de suporte para manter contato regular com estes cuidadores é fundamental, pois o actual que existe não é suficiente. Verifica-se que, após a alta do idoso, termina automaticamente a necessidade de cuidados que justificava a presença da ECCI, embora possa existir um aumento da dependência, pelo que o CF fica sem o suporte até ali existente e sem a monitorização das suas necessidades. Constata-se que o sistema formal ainda continua a ver o CF como um recurso e não alvo de cuidados. Assim o objetivo da atenção dos profissionais de saúde e em particular os enfermeiros veicula somente as necessidades da pessoa idosa. O CF é mobilizado para ser o substituto do enfermeiro, sendo a intervenção de que é alvo, calculista, pois ela existe no sentido de o tornar competente nos cuidados ao idoso, para este permanecer no domicílio o mais tempo possível. As necessidades decorrentes para o exercício diário e oculto para ser verdadeiramente competente, são ignoradas transformando-o num *parceiro* obrigado a cumprir o que nunca aprendeu, a ser o agente “oculto” ou mesmo a vítima oculta (Diogo, Ceolin & Cintra, 2005). Também a literatura refere que há a tendencia dos profissionais após as primeiras orientações no pós-alta «abandonarem» as famílias ficando estas entregues a si próprias (Pereira, 2013). Importa que o conceito de enfermeiro de família se integre na sociedade como um direito mais que em atraso, de modo que este seja um recurso presente na vida da família ao longo do tempo e não somente em momentos de crise.

A questão do género é determinante e explica a estagnação de morosidade de resolução deste problema, pois a mulher tem sido a vítima silenciosa. A percentagem de cuidadores

no sistema cliente do GE foi semelhante entre filhos e conjugues, ao contrário do sistema cliente do GC cuja percentagem foi maioritariamente filhos. O estudo de Wawrziczny et al. (2017) com cuidadores conjugues de doentes com demência revelou que a vida dos conjugues cuidadores ocupou a centralidade das suas vidas, ao ponto de abandonarem importantes atividades de lazer e cortarem com as relações sociais habituais. O problema é que muitas vezes a limitação de contactos existe desde longa data e a situação do cuidado actual agrava um problema latente. Este dado é importante para eventual explicação do reaparecimento da sintomatologia depressiva neste estudo entre o pós intervenção e o *follow up*.

A autoeficácia medida pós intervenção (T2) para enfrentar aspetos relacionados com o cuidar, revelou que o sistema cliente do GE manteve o resultado enquanto o GC piorou o que pode ser justificado pela categoria, “autoeficácia para controlar pensamentos negativos sobre o cuidar” em que o sistema cliente do GE manteve o resultado com uma ténue melhoria enquanto o sistema cliente do GC piorou acentuadamente. A AE para obter uma pausa (junto de familiares e amigos) revelou que no sistema cliente do GE manteve-se enquanto que no GC diminuiu.

Os resultados alcançados pelo GE concretizaram o objetivo do estudo, mas obrigou-nos a refletir sobre aspectos da implementação desta intervenção para os quais não estávamos despertos. O programa tinha um elemento chave que consistia na distinção entre aspetos modificáveis ou não modificáveis da situação da prestação de cuidados. Consoante o carácter modificável ou não desses factores era imperioso o ajustamento na escolha de estratégias adaptativas eventualmente diferentes das usuais. Para a situação da prestação de cuidados modificável, a estratégia seria a resolução de problemas enquanto que para a situação não modificável a estratégia seria focada na emoção relacionada com a perceção a alternativa da situação, que requer um reenquadramento. De fato parece óbvio que perante situações da prestação de cuidados que não podem ser mudadas uma estratégia adequada será “ver” a situação noutra perspetiva (Ducharme & Trudeau, 2002) pois “pensamentos exagerados ou desajustados acarretavam sentimentos desagradáveis” (Ducharme, Trudeau & Ward, 2008, p.16). No entanto a ligação entre o pensamento e a emoção foi o aspecto mais exigente para o CF.

O Enfermeiro ao ser capaz de ajudar a desenvolver estratégias adaptativas para ligar pensamentos positivos a sentimentos agradáveis, permitiu modificar e melhorar a

percepção da autoeficácia no controlo de pensamentos negativos sobre o cuidar. Também o estudo de Ducharme, Lachance, Lévesque, Kergoat, & Zarit (2012) com base num programa psicoeducativo compararam dois grupos, GE e GC e verificaram que o GE aumentou a estratégia de percepção alternativa da situação de cuidados. As autoras do estudo referiram o ganho para o CF quando ele consegue substituir pensamentos negativos geradores de emoções prejudiciais proporcionado bem-estar psicológico através do emanar de pensamentos positivos atenuantes de emoções dolorosas associadas ao processo de cuidar.

No *follow up* (T3) O sistema cliente do GE e o do GC diminuíram a autoeficácia na globalidade para cuidar diminuição mais acentuada no GC. Dados similares foram encontrados com o uso da mesma escala de avaliação da autoeficácia no momento *follow up* do estudo de Ducharme et al. (2011c). Queremos realçar, todavia, que no nosso estudo o sistema cliente do GE manteve a autoeficácia para controlo de pensamentos negativos sobre o cuidar enquanto que o sistema cliente do GC diminuiu acentuadamente em termos de contagem. Este dado pode ser justificado pelos resultados alcançados noutra dimensão da variável psicológica da LND: *coping*, que abordamos a seguir.

O sistema cliente do GE apresentou em T3 , o *coping* mais elevado comparativamente ao sistema cliente do GC (com diferenças estatisticamente significativas após descida nos 2 grupos embora mais acentuada no sistema cliente do GC). As autoras do programa psicoeducativo que sustentou a nossa intervenção (Ducharme et al., 2006b) revelaram que a intervenção evidenciou melhoria do *coping* no GE sobretudo a resolução de problemas. A justificação do resultado após a intervenção de enfermagem deve-se ao facto de possibilitar aos CF a aprendizagem de associarem a situação difícil/stressante à estratégia de *coping* adequada permitindo torna-los mais eficazes na gestão das dificuldades diárias dando respostas adaptativas durante o *continuum* do processo de cuidados (Ducharme et al., 2011a).

A função de educação esteve sempre presente na aplicação da intervenção. A aprendizagem mais significativa esteve relacionada com a maneira como a pessoa enfrentava o problema e mobilizava a sua energia para o resolver. As competências manifestadas pelas enfermeiras foram suportadas nos princípios inerentes à função de educação (Benner, 2001). Estes princípios expressam-se em princípios básicos, mas que muitas vezes são esquecidos para responder a objetivos que não são os do cliente: i) o

momento certo, significa saber quando o CF está pronta para aprender; *ii*) ajudar o CF a interiorizar as implicações do problema no seu estilo de vida; *iii*) saber e compreender como o CF interpreta a sua situação de cuidador; *iv*) fornecer uma interpretação do estado do CF e por fim *v*) a função de guia, pela forma de tornar abordáveis e compreensíveis os aspetos culturalmente difíceis ou tabu do problema. Daí que relacionamentos conflituosos prévios à intervenção exigirão abordagens mais subtis e exigentes. A experiência e a formação da enfermeira, sobretudo se for especialista, serão uma mais valia ao serviço da uma melhor resposta do CF, pois as repetições das experiências vividas permitem ao enfermeiro perito mobilizar e ajustar o conhecimento à situação sem o domínio de regras estabelecidas.

O conhecimento do enfermeiro é fundamental por permitir compreender e conhecer o comportamento adaptativo ou inadequado do CF e ajudá-lo a utilizar o seu potencial para encontrar a melhor qualidade de vida possível a partir de intervenções promotoras de adaptação ao stresse (Watson, 1998). No *follow up* (T3) o sistema cliente do GE apresentou resultados de *coping* (global) superiores aos do GC com diferenças estatísticas significativas. Meleis (2010) diz que o desenvolvimento da confiança e o *coping* nas pessoas que vivem uma transição permite o aumento da confiança que se traduz pela compreensão dos processos em que estão envolvidas. O recurso a estratégias de *coping* permite uma melhor adaptação ao novo contexto de saúde. Relativamente aos indicadores de resultado, definidos para aquela situação, são manifestados pelo domínio de novas competências e reformulação de identidades. O desenvolvimento das novas competências do individuo tem implícito o carácter de progressão da experiência vivida e refletida que leva à mestria, sendo um exemplo o adquirir informação, procurar apoio social, desenvolver relações interpessoais de qualidade e aprender novas formas de adaptação por si próprio com o que vai aprendendo. A reformulação de identidades relaciona-se com a forma como são adquiridos os novos comportamentos, face às novas experiências para uma melhor adaptação à realidade, processo mais palpável após a transição ter sido ultrapassada. Os indicadores de processo estão interrelacionados com os de resultado na medida em que as estratégias de *coping* são avaliadas como eficazes de acordo com o suporte das novas competências que leva a novos comportamentos. O estudo revelou que o enfermeiro desempenhou um papel importante na medida em que ajudou o CF a desenvolver estratégias de *coping* adequadas ao stressor e facilitou a procura de diferentes maneiras de lidar com a situação stressante. Ao promover a aprendizagem no CF de novas

competências para enfrentar os desafios do quotidiano de prestação de cuidados, contribui para melhorar a sua confiança no desempenho do seu papel desencadeando novos comportamentos que reforçam a promoção da sua qualidade de vida.

Na Linha Flexível de Defesa também houve benefícios nos dois grupos pois diminuíram a frequência da institucionalização, sobretudo a hospitalização, a qual foi mais expressiva no GE após a intervenção. O estudo randomizado de Chien & Lee (2010) concluiu que os idosos cuidados pelos cuidadores do grupo do experimental submetido a intervenção com base num programa psicoeducativo revelaram no período *follow up* diminuição do número de institucionalizações. De entre as várias alternativas de resposta sobre o local da institucionalização, a hospitalização do idoso é a única mencionada em ambos os sistemas cliente durante o período de seguimento. Curioso, negativamente, é nenhum dos sistemas cliente mencionar na institucionalização a admissão do idoso numa das Unidades da RNCC para descanso do cuidador. Seria de esperar a utilização por este recurso sobretudo no sistema cliente do GE em que a maioria apresentava maior sintomatologia depressiva e possuía o nível de escolaridade elevada, o que deveria subentender o conhecimento dos recursos da comunidade e previstos na legislação. Embora grande parte do sistema cliente do GE tenha como escolaridade o curso superior, este dado é interessante uma vez que na literatura se encontra como sendo baixa a escolaridade do CF. Este aspeto diferente que apreço no nosso estudo pode dever-se ao facto de, segundo o Atlas Social de Portugal em 2010, o concelho de residência dos participantes do sistema cliente do GE ser o concelho do continente português com maior peso de residentes com licenciatura completa. No entanto, também residentes no mesmo concelho, o sistema cliente do GC, tem como escolaridade o 1º ciclo. Este resultado sobre a escolaridade baixa do sistema cliente do GC além de ser o usual na literatura sobre GC é similar ao resultado de outros estudos (Abreu & Ramos, 2007; Carrilho da Cunha, 2011; Martins, Barbosa & Fonseca, 2014; Pereira (2015)).²⁵

Também nesta vertente a formação dos enfermeiros precisa ser mais proactiva em termos de defesa do cliente. Na situação em concreto o próprio parece um verdadeiro leigo e

²⁵ A assimetria de resultados nesta variável nos dois grupos deve-se provavelmente à forma como os participantes foram alocados para o GE ou para o GC a qual foi intencional relacionada com a harmonia em termos de disponibilidade dos três atores envolvidos no estudo: o CF, a enfermeira gestora do caso e a investigadora, privilegiando-se a disponibilidade dos participantes para o GE que envolvia o seu compromisso semanal durante pelo menos 5 semanas, período em que decorreu a intervenção de enfermagem.

quase ignorante dos seus direitos. Muitas vezes a intensidade das horas dedicadas ao cuidado não permite o CF alhear-se da sua atividade de cuidador, como refere de la Cuesta (2004). Também a relação do CF com a pessoa cuidada pode estar marcada por problemas anteriores de cooperação/ não cooperação entre ambos. A este facto a codependência existe e o medo de “entregar” o seu familiar ao cuidado de outros pode ser um grande problema que pode agravar sentimentos de culpa e receio de ser interpretado como incompetente (Ducharme et al., 2011c). O tempo dedicado em anos à prestação de cuidados, assim como o tempo dedicado ao cuidado em anos tem a maior frequência na categoria entre 1-3 anos (26,7%) seguida da categoria >10 anos (23,3%). A duração deste tempo é indescritível se não houver vontade para cuidar, conhecimentos, confiança, apoio, o trabalho do CF será um martírio que não conseguimos imaginar. Os resultados na literatura apontam para a média ponderada de aproximadamente 5 anos do tempo dedicado pelo cuidador a pessoas com dependência (Carretero et al., 2009). Sendo este o *timing* este problema existe e só espanta a apatia social em que tem estado!

A ajuda do enfermeiro, tal como neste estudo se procurou intencionalmente viver, visa em termos de processo tornar-se um verdadeiro parceiro da família e agir proactivamente, pois o cliente tem direitos, não precisa de favores, como muitas vezes ainda se pressente. A função de guia do enfermeiro durante a intervenção com o CF foi essencial para tornar abordáveis e compreensíveis os aspetos culturalmente tabu do problema, pelo que a experiência e a formação da enfermeira são uma mais valia que contribui para uma melhor resposta do CF (Benner, 2001).

Pelo resultado favorável obtido no *follow up* sobre o efeito da intervenção somos levados a pensar que tal como refere Ducharme, Lévesques, Giroux & Lachance (2005), os contributos do programa psicoeducativo para a manutenção da habilidade de desenvolver estratégias de *coping* assentam em dois elementos do programa: estrutura teórica e a intensidade da intervenção. Salientamos assim a sua estrutura teórica através da abordagem complementar de empoderamento derivado do modelo desenvolvido por Lazarus & Folkman (1984) que provavelmente contribui para fomentar a persistência desse efeito como já mencionado. O ênfase do programa é colocado na capacidade do cuidador alterar a sua perceção sobre os stressores e desenvolver uma maneira diferente de olhar para as situações através do uso de estratégias de *coping* de reenquadramento. A intensidade do programa, o uso de estratégias para lidar com situações stressantes são uma área intensamente discutida no programa em termos de conteúdos e a quantidade do

tempo dedicado a eles. Em síntese, a combinação destes elementos provavelmente produziu a energia que pode explicar os efeitos da intervenção. Esta persistência reflete a particular ligação entre a intervenção e o efeito pretendido.

A eficácia destas intervenções reside na importância dada ao *follow up*. Este reside na verificação de ocorrer o efeito persistência sendo considerado por Ducharme et al. (2005) como uma expectativa de que os efeitos significativos observados imediatamente após uma intervenção serão mantidos no follow up 3-6 meses depois da mesma ter terminado. O efeito tardio da mesma também pode ocorrer, ou seja, "o efeito de uma intervenção pode demorar algum tempo antes de se manifestarem, no *follow up* e não no pós intervenção" (p. 461). De fato verificámos no nosso estudo o efeito persistência nas seguintes categorias observadas imediatamente após a intervenção: sobrecarga global, autoeficácia para controlar pensamentos negativos sobre o cuidar, *coping* na globalidade e diminuição da institucionalização. Relativamente ao efeito tardio verificámos a sua existência na categoria: procura de apoio.

Relativamente ao **estudo 3**, procedemos à formação de um sistema cliente formado por um grupo único.

No início a percentagem dos CF que responderam afirmativamente terem apoio para cuidar foi superior à dos que responderam negativamente. Os resultados revelaram diferenças estatisticamente significativas entre os três momentos, aumentando a percentagem CF que receberam apoio para cuidar em T1-T2, com diminuição em T1-T3. Apesar de ter diminuído a percentagem dos CF que receberam apoio, os que mantiveram apoio aumentaram o número de horas semanais T2-T3 e T1-T3 e consequentemente o pagamento por esse apoio aumentou.

Nos CF que mantêm apoio entre T1-T3 houve aumento do apoio recebido pela empregada a tempo parcial e diminuição do "apoio domiciliário". A diminuição do apoio recebido via "apoio domiciliário" é um dado curioso, notando-se a preferência pelo apoio individualizado por empregada a tempo parcial que poderá estar relacionado com horário menos flexível do apoio "via apoio domiciliário". Embora o pagamento eventual possa ser superior pela prestação de cuidados pela empregada parece ser a opção dos CF por um apoio mais personalizado e que pode revelar horários de trabalho mais compatíveis com as suas necessidades associado com o facto do aumento das AVDI do idoso (que

engloba entre outras fazer o trabalho doméstico, dar um passeio pelo bairro, cozinhar ou preparar a comida conduzir ou apanhar transporte para ir onde precisa).

Nos CF que mantêm apoio, à medida que decorre o processo de prestação de cuidados ao familiar idoso com dependência verifica-se aumento das atividades em que o CF requiere apoio pelo que em T1-T3 verifica-se aumento de 32% da categoria “em todas as atividades”. A categoria “atividades em que o CF recebe apoio” apresentou diferenças estatísticas ao longo dos 3 momentos avaliativos. A explicação poderá dever-se ao fato de os CF que recebem apoio durante o *continuum* de prestação de cuidados têm necessidade de assegurar os cuidados ao idoso por outros, porque eles próprios já não o conseguem pelo declínio da capacidade funcional associado à sua idade, também ele idoso como veremos adiante.

O aumento das pessoas que não recebem qualquer tipo de apoio é preocupante uma vez que a maioria dos CF são jovens idosos a cuidar de idosos mais de 10h por dia e provavelmente o rendimento familiar é insuficiente para solicitar resposta do suporte formal pelas repercussões desse pagamento no orçamento familiar como refere Wawrziczny et al. (2018) a ajuda financeira não é fácil de obter e os serviços domésticos são caros. Então é previsível o agravamento do orçamento familiar. Tal significará que as famílias precisam ver reformuladas as políticas de apoio financeiro. Há que problematizar e questionar a dimensão económica dos cuidados, pois estes sendo um bem, precisam ser valorizados e o dinheiro não sendo tudo a sua quantificação sobretudo numa sociedade economicista, dá ênfase e importância ao cuidado quotidiano para manter a vida. Importa que a sociedade evolua e passe a dignificar e realçar o valor económico dos cuidados pois estes são o alicerce e o cimento que une a humanidade. Por outro lado, o conhecimento intrínseco ao desenvolvimento do cuidado humano, imbuído de crenças e rituais, fazem parte de uma “imensa herança cultural” que continua a ser uma inesgotável fonte de saber que está por redescobrir, questionar, mobilizar, utilizar, a qual é iluminada pelo contributo das diferentes fontes de conhecimento actuais (Collière, 1999).

As novas configurações familiares levantam problemas que se expressam neste estudo, onde o cuidado a idosos por outros tão mais idosos é um problema de difícil adjetivação e de ainda mais complexa resolução. Tendo por base a idade cronológica, o International Council on Active Aging (2011), classifica os idosos por grupos sendo o grupo dos 65-74 anos considerado idoso jovem e o grupo dos 75-84 anos de meio idoso. Assim o estudo

revela um resultado interessante relativo ao sistema cliente ser constituído por jovens idosos a cuidar de idosos, na maioria conjugues como no estudo de Ducharme, Lévesque, Lachance, Zarit, Vézina, Gangbè & Caron, C. (2006a). Este resultado confirma a perspectiva de Sequeira (2010a) segundo a qual com o envelhecimento demográfico acarreta o aumento do número de CF idosos. De fato de acordo com os censos de 2011 (INE, 2012a), cerca de 60% da população idosa vive só, ou em companhia exclusiva de pessoas idosas refletindo um aumento de 28% em relação à década seguinte ao ano 2000. Esta constatação do nosso estudo sobre jovens idosos cuidarem de idosos é similar aos resultados encontrados por Ducharme et al. (2006b).

Tais dados justificam que as variáveis piores na LND e LFD verificando-se o postulado de Pearlin et al. (1990) sobre a interrelação de componentes que ocorrem durante o *continuum* do processo de cuidados em que a mudança num deles resulta em mudança de todos os outros. Vejamos as categorias das variáveis na LND e na LFD.

- Na LND:

- Comparação da variável **fisiológica** (impacto na prestação de cuidados, sobrecarga total, sobrecarga e clausura de papel), aumento de todas as variáveis ao longo do tempo, com aumento mais acentuado entre T2-T3 em que a sobrecarga global subiu de ligeira para intensa. Os CF do sistema cliente em T1 têm sobrecarga em média (56.72) superior à sobrecarga de CF do estudo de Figueiredo (2007) e de Félix (2010) cuja sobrecarga em média foi 49.32 e 46.66 respetivamente.

- O fato de a sobrecarga e a clausura de papel terem piorado ao longo de 8 meses está em desacordo com as conclusões do estudo de Lévesque, Ducharme, Zarit, Lachance & Giroux (2008) no qual não encontraram mudança na sobrecarga e na clausura de papel no estudo longitudinal de 1 ano.

- Na variável **psicológica** todas as categorias contempladas agravaram ao longo do tempo: 1- A relação interpessoal CF e idoso, conflito familiar e clausura de papel. A clausura de papel teve agravamento mais acentuado traduzindo aumento na “vontade de ser livre para prosseguir com a sua vida”, “sentir-se apanhado pela doença do familiar idoso” e “desejar apenas fugir”. O agravamento da categoria “relação interpessoal com o idoso” pode ser um indicador de risco possível de comportamentos violentos por parte dos CF. Os efeitos decorrentes do cuidar desenvolvem-se ao nível das relações familiares

e sociais. Pearlin et al. (1990) afirmam que ter um parente próximo que precise de cuidados pode certamente reavivar velhas quezílias familiares e criar outras. A tarefa de cuidar faz com o cuidador informal dedique muito do seu tempo à pessoa idosa, o que pode modificar a sua rotina, bem como as suas relações interpessoais o que pode ser motivo para culpabilizar a pessoa idosa e desta forma “minar” a relação entre os dois (Penafria, 2016);

- A sintomatologia depressiva total apresentou dois aumentos sucessivos (um aumento forte em T2-T3 de 47% e em T1-T3 de 32%; a categoria “atividade somática” apresentou diferenças estatisticamente significativas, foi a que mais oscilou (diminuindo e depois aumentando entre T2-T3 (50%), acabando por crescer 12,5% entre T1 e T3) ou seja a somatização do CF interferiu nas atividades avaliadas nesta subcategoria: comer, dormir, comunicar e concentração. O agravamento da variável psicológica advém do efeito da interrelação entre os vários componentes em que a mudança de um tem efeito nos outros (Pearlin et al., 1990). Neste caso, o maior número de horas dedicadas ao cuidado do familiar origina maior deterioração física e cognitiva do CF (Ory et al., 2000) pelo que o *caregiving* tem efeitos negativos na saúde física e mental do cuidador essencialmente a depressão e ansiedade, bem como níveis elevados de stresse (Carretero et al. (2009).

Também a variável **sociocultural foi afetada** pois embora se tratasse de um grupo de CF na sua maioria reformados encontrámos assim o conflito profissional. Foi a variável que mais oscilou, aumentando 55% entre T1 e T3. Os CF além do desempenho dos vários papéis da sua vida, entre os quais o ser cuidador era um deles, ainda acumulavam com o papel profissional. Tal facto potenciou um desafio à sua capacidade ou incapacidade de efetivamente equilibrar os vários papéis no quotidiano. Sabe-se que a pressão do tempo profissional cronometrado, em simultâneo com o papel de CF, esvazia a energia do indivíduo (Gaugler et al., 2018), colocando-o em risco de obter resultados negativos para a sua saúde.

Ainda ao nível da variável sociocultural os constrangimentos financeiros aumentaram nos três momentos com diferença estatisticamente significativa. Similarmente o estudo de Gaugler et al. (2018) constatou que além dos sacrifícios profissionais também os problemas financeiros estão associados e são consequência da prestação de cuidados à pessoa com dependência.

A autoeficácia para ser cuidador diminuiu ao longo do tempo. Na categoria “autoeficácia para gerir o comportamento inadequado do idoso” aumenta de T1-T2 (3,4%) mas diminui T2-T3 (-23,3%) e T1-T3 (-21%). Este dado leva-nos a supor que os idosos dependentes provavelmente desenvolvem alterações cognitivas colmatando o que já referimos sobre a necessidade de avaliar a parte cognitiva que não foi realizada. A categoria “auto eficácia para controlar pensamentos negativos sobre o cuidar” diminuiu em média ao longo dos 8 meses com diferenças estatísticas significativas. O estudo de Cheng et al. (2010) revelou que os cuidadores com maior autoeficácia no controlo de pensamentos associado ao processo de cuidar de alguém apresentavam menor sobrecarga. No nosso estudo vai no sentido oposto: os CF apresentaram aumento da sobrecarga e diminuição da autoeficácia no controlo de pensamentos associado ao processo de cuidar do familiar idoso. Etters et al. (2008) concluíram que a autoeficácia do CF associada às estratégias de *coping* são importantes factores que contribuem para a sobrecarga.

Relativamente ao *coping*, todas as categorias que a escala avalia diminuíram em média ao longo do tempo. No entanto apesar das variações serem baixas verificou-se que o ligeiro agravamento acentuou um pouco em T2-T3 e T1-T3. O *coping* foi diminuindo ao longo do tempo, o que reforça a exigência de repensar o apoio ao CF para o capacitar na utilização de estratégias de *coping*. Ao comparar os resultados do nosso estudo no seu momento inicial de avaliação com os resultados de um estudo português (Ferreira, 2012) que aplicou a mesma escala (Índice para avaliação das maneiras como o prestador de cuidados enfrenta as dificuldades), verificamos que as estratégias de *coping* dos CF do nosso estudo foram inferiores às estratégias de *coping* dos CF de pessoas com doença oncológica e dos CF de pessoas dependentes do foro médico. O valor do *coping* (total escala) da nossa amostra (em T1) foi 105 enquanto no estudo supracitado foi 107 e 121 respetivamente significando que os CF da pessoa idosa com dependência usam menos estratégias de *coping* que os CF pessoas com doença oncológica e dos CF de pessoas dependentes do foro médico.

A realização deste estudo perturbou-nos imensas vezes, seja ao nível do CF, seja do cuidado domiciliário vivido pelos enfermeiros em condições de tanta pressão. Fomos confrontados com a realidade da problemática complexa e dura do CF plasmada na literatura mas agora pela voz do próprio CF registada nas notas de campo e sobretudo na nossa memória. Fomos levados a pensar nos custos invisíveis da prestação de cuidados

realizada pelos CF ao seu familiar com dependência que o fazem dando a sua própria vida.

A institucionalização diminuiu fortemente entre T1 e T3 (-60%) com significado estatístico. O fato de manter o idoso com dependência em casa aparentemente sem aumento da dependência das AVD parece indicar uma estabilidade no processo saúde doença, enquanto que há um agravamento nas variáveis alocadas ao CF que envolvem a LR, a LND e a LFD com repercussões no bem-estar do CF. Mas não é possível comunicar vida, permitir que a vida dos outros continue sem o próprio continuar a gostar da vida e a restabelecer diariamente as suas forças vivas (Colliére, 2003). Esta situação dos CF continua a ser despercebida como sendo do domínio privado da família, exigindo, porém, ser alterada em termos culturais e ser incrementada com diversidades de medidas que envolvam múltiplos actores sociais. Importa a tomada de consciência da sociedade civil (Pires, Teixeira, Ribeiro & Oliveira, 2016) e que a mesma evolua e passe a dignificar e realçar o valor económico dos cuidados pois estes são o alicerce e o cimento que une a humanidade. Por outro lado, o conhecimento intrínseco ao desenvolvimento do cuidado humano, imbuído de crenças e rituais, fazem parte de uma “imensa herança cultural” que continua a ser uma inesgotável fonte de saber que como lembra Collière (1999) está por redescobrir, questionar, mobilizar, utilizar, a qual é iluminada pelo contributo das diferentes fontes de conhecimento actuais.

Os resultados do nosso estudo sobrepõem-se aos dados do Relatório primavera (2015) sobre a inexistência de apoio dos profissionais de saúde sobre o CF de pessoa cuidada “fora” da RNCCI. Tais dados justificam a urgente resolução do problema pela situação de risco dos CF aos vários níveis (Pego & Nunes, 2018). Enquanto, os idosos forem percebidos como grupo minorizado da sociedade, os níveis de sofrimento e as dificuldades vividas pelos cuidadores idosos deste estudo manter-se-ão. O resultado de agravamento de todas as variáveis avaliadas ao longo do processo de cuidados reforça o postulado por Pearlin et al. (1990). Este problema da multiplicação do stress precisa ter uma resposta preventiva eficaz pelos agentes de saúde e não se minimiza com meras intenções legislativas e discursivas. Todavia a inércia social e o baixo grau de cidadania empobrece um país que ainda não atingiu a maioria ao nível do cuidado à pessoa idosa continuando a fazer vítimas ocultas.

Portugal está comprometido com a Estratégia e Plano de Ação Global para o Envelhecimento Saudável da OMS e com os valores e objetivos fundamentais da União Europeia que contemplam a promoção do Envelhecimento Ativo. Esse compromisso levou à criação da Estratégia Nacional para o Envelhecimento Ativo e Saudável 2017-2025, que ainda em fase de proposta do grupo de trabalho interministerial (despacho n.º 12427/2016) salienta na linha orientadora “Gestão dos processos de comorbilidade” como uma das medidas “dinamizar ações de formação e capacitação dirigidas a cuidadores informais no sentido de aquisição de competências (...)” e propõe como ações (...) “Adotar, pelas equipas de cuidados, de estratégias sistemáticas de capacitação do cuidador informal” ...” Identificar as vulnerabilidades de cada cuidador e família cuidadora e avaliação periódica do seu estado geral de saúde e do seu nível de exaustão. Da legislação existente a compromisso com boas ideias reiteradas publicamente, importa que as instituições de saúde e apoios sociais que se empenham quotidianamente, rompam com um funcionamento rotineiro cuja inércia desgasta e mata as boas vontades.

É necessário enfrentar os problemas de saúde dos idosos e seus cuidadores familiares através de projetos revitalizadores das próprias instituições, em que o nosso estudo é um mero *flash* do que pode, deve e tem de acontecer. Espera-se que ao serem transformados modos de trabalho instituídos, mas despersonalizados, burocratizados e arcaicos, se revitalizem as instituições com o envolvimento das forças vivas da comunidade local, na gestão e monitorização dos problemas de saúde. As novas estruturas proporcionadas pelas Unidades de Saúde podem exercer uma vitalidade que as dignifique. Para tal exige-se mudança de mentalidades.

CAPÍTULO 7- CONCLUSÃO, LIMITAÇÕES E CONTRIBUTOS

Chegado ao último capítulo este apresenta os principais achados em forma de conclusão geral e explana limitações ao estudo desenvolvido terminando com as implicações do mesmo.

7.1- Conclusão Geral

A responsabilidade de cuidar de um idoso dependente no domicílio representa para o CF uma situação exigente geradora de tensão que ocorre dentro dos limites ambientais internos e externos do sistema cliente constituído neste estudo pelo CF e pessoa com dependência. Tal situação é percebida como stressante ao longo do tempo do desempenho desse papel podendo atingir em maior ou menor profundidade o sistema cliente (Neuman, 2011). Neste percurso do seu papel de cuidador, este necessita da ajuda da intervenção dos profissionais de saúde diferente da que é dada hoje. O enfermeiro precisa potencializar as estratégias de *coping* garantindo uma melhor gestão e adaptação aos stressores que vão surgindo no processo de cuidados fortalecendo as Linhas de Resistência e de Defesa, de forma a reduzir o seu efeito na sua saúde para prevenir o risco de adoecer e poder cumprir o seu papel social. A intervenção psico educativa em que baseámos este estudo mostrou ser um modo possível de atingir novos objetivos.

No estudo recorremos ao modelo de stresse de Pearlin e colaboradores (1990) para explicitação do stresse do CF decorrente da prestação de cuidados. Este modelo é composto por 5 dimensões cada uma desdobrada em construtos avaliados com instrumento de medida com as respectivas categorias/factores. Prosseguimos com a categorização destas categorias/fatores nas variáveis fisiológica, psicológica, sociocultural, desenvolvimento e espiritual do sistema cliente no Core e nas Linhas que o envolvem nomeadamente a Linha de Resistência, a Linha Normal de Defesa e a Linha Flexível de Defesa do modelo sistémico de Neuman.

Com base nesta categorização apresentamos e discutimos os resultados dos 3 estudos. A concretização dos três estudos permitiu atingir o objetivo de identificar e caracterizar situações de prestação de cuidados familiares a pessoas idosas em situação de dependência e avaliar o impacto de uma intervenção de enfermagem centrada em ações educativas e de apoio aos CF nas variáveis do sistema cliente.

Os participantes dos três estudos têm características semelhantes aos CF de estudos publicados a nível internacional e nacional. Estas características descrevem a amostra de CF e idosos que residem na zona de influência do ACES e por isso não representam o universo dos CF, fato que impede a generalização dos resultados encontrados.

Um aspecto comum aos três estudos foi o postulado de Pearlin et al. (1990) sobre a teia de componentes que se interrelacionam e que avançam ao longo do tempo do processo de cuidados os quais não são estáveis pelo que a mudança num deles pode resultar na mudança de todos os outros.

Foram alcançados os objetivos do **estudo Piloto** pelos resultados dos dados qualitativos (efeito positivo da intervenção na perspetiva do CF/ enfermeiro e adequação do material escrito de suporte à intervenção), bem como os quantitativos, alvo de análise estatística.

Mesmo revelando diminuição da autoeficácia para pedir apoio aos amigos e familiares para fazer uma pausa e para gerir comportamentos inadequados do idoso, revelaram após a intervenção a melhoria com diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,1$) ao nível das categorias das variáveis da LND e da LFD, nomeadamente:

- Na LND: sobrecarga “impacto na prestação de cuidados”, “sobrecarga - total escala” (variável fisiológica); “expectativas face ao cuidar”, “perceção da autoeficácia do desempenho” e “constrangimentos financeiros”, *coping* “lidar com sintomas de stresse” (variável sociocultural); “afeto positivo” e “sintomatologia depressiva - total escala” (variável psicológica);

- Na LFD na categoria “institucionalização do idoso no hospital” (variável fisiológica).

O estudo piloto permitiu a concretização do **estudo 2** com dois grupos formados pelo sistema cliente do GE e o do GC revelando ser mais eficaz no GE a intervenção de enfermagem suportada por um programa psicoeducativo de gestão do stresse, que os cuidados habituais no GC.

No estudo 2 o sistema cliente do GE apresentou resultados favoráveis em relação ao sistema cliente do GC, no momento T2 (pós intervenção) nas categorias das variáveis da LR e LND:

- Na LR ao nível das categorias “percentagem do apoio formal e informal que recebeu para cuidar do familiar”, “horas de apoio recebido”, “apoio domiciliário” (variável fisiológica);

- Na LFD nas categorias *i*) “sobrecarga (total)” (variável fisiológica); *ii*) “AE controlo de pensamentos negativos sobre o cuidar”, “AE pedir apoio para fazer uma pausa na prestação de cuidados (sobretudo aos amigos)”, “AE para cuidar” (total) (variável sociocultural); *iii*) sintomatologia depressiva (variável psicológica).

No momento T3 (*follow up*) o sistema cliente do GE apresentou resultados favoráveis em relação ao sistema cliente do GC na variável sociocultural da LND na categoria “*coping* total” com diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,1$).

Um outro resultado inesperado reside no fato do sistema cliente do GE melhorar as variáveis no período de seguimento, isto é particularmente interessante porque no estudo de Ducharme et al. (2012) o programa psicoterapêutico não teve efeito no período de seguimento nas variáveis do estudo.

A intervenção de enfermagem parece ser de fácil aplicação, pois o programa psicoeducativo que a suporta está bem estruturado e propõe etapas para ajudar o cuidador a adquirir habilidades para lidar com o *caregiving*, havendo assim mais probabilidade de se minimizar a turbulência emocional.

Com o estudo 2, concluímos que a intervenção de enfermagem com base no programa psicoeducativo de gestão do stress minimizou os stressores e aumentou o *coping* do CF e deste modo fortaleceu as Linhas do GE melhorando a adaptação aos stressores habituais do quotidiano durante o *caregiving* concorrendo para a promoção da estabilidade do sistema cliente. Este facto deve ajudar à sua implementação na visita domiciliária que os enfermeiros realizam ao idoso e concomitantemente o CF urge ser alvo de cuidados planeados e concretizados. Assim tal intervenção deve ser implementada no início do desempenho do papel de CF para ajudá-los para promover a sua saúde e continuarem o seu papel social de cuidar de um dos seus. Torna imperioso que o enfermeiro de família acompanhe as transições de vida da família, ajude na antecipação das mesmas e promova a sua saúde. Só assim, se darão respostas há já muito legisladas que importa traduzir para a prática clínica e saúde das pessoas. A investigação revela ainda que muito trabalho há a fazer para que a realidade legislativa seja traduzida em serviços adequados a esta

população para melhores cuidados e melhor saúde (Pires et al., 2016) e onde a família seja vista como um recurso e um parceiro dos cuidados.

Estes achados encontram fundamento na literatura e no pensamento de Neuman (1982, p.70), para quem as intervenções de enfermagem são ações destinadas a alcançar objetivos através de estratégias que reduzam a força dos stressores ou fortalecem as linhas de defesa do cliente. Daqui ressalta a importância de os enfermeiros desenvolverem uma ação proactiva numa abordagem antecipatória, que apoie o CF desde o início do desempenho do seu papel. Tal atitude contrapõe-se à abordagem actual que é reativa, age com intervenções na prevenção secundária quando já o efeito dos stressores é deletérito.

Porém esta intervenção não pode ter carácter atomizado e uniprofissional e a planificação global dos cuidados oferecidos exige uma intervenção preventiva multidisciplinar, com risco para a saúde do sistema cliente e sobpena do sistema de saúde continuar de costas voltadas para este problema e a delegar passivamente nos CF e suas famílias a responsabilidade de tão hercúlea tarefa como evidenciam os resultados do estudo 3.

O estudo 3 mostrou que ao longo de oito meses o sistema cliente foi avaliado em três momentos. O idoso apresentou estabilidade na dependência que apesar de diminuir ligeiramente manteve-se a nível elevado (muito dependente nas AVDB e AVD total a completamente dependente nas AVDI).

No decorrer dos oito meses o CF apresentou resultados compatíveis com agravamento nas variáveis do Core e das Linhas que o envolvem.

Na LR, na variável fisiológica:

- O “apoio formal e informal” ao CF para cuidar, revelou diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,1$) nos três momentos diminuindo fortemente a percentagem de CF que recebem apoio para cuidarem em T2-T3 e T1-T3. No entanto para os CF que continuaram a ter apoio, aumentou “o apoio recebido”, “o número de horas de apoio semanal” e consequentemente aumentou o seu “pagamento”. O apoio informal foi deixando de existir com o tempo pois são as “empregadas a tempo parcial” que o fazem havendo uma quebra do apoio pelos “familiares”;

- Os CF que mantêm apoio, verifica-se aumento progressivo das atividades em que são apoiados com predomínio da categoria “todas as atividades” com diferenças estatisticamente significativas ($p<0,1$) nos três momentos.

Na LND:

- Mais de metade dos CF cuidam mais de 10h diárias (variável fisiológica);
- Aumento das categorias “impato da prestação de cuidados”, “sobrecarga global” e “sobrecarga de papel”, aumento mais acentuado T1-T3 sobretudo na sobrecarga que passou de ligeira a intensa (variável fisiológica);
- A “relação interpessoal CF- idoso”, “conflito familiar”, “clausura de papel”, “sintomatologia depressiva” e “atividade atividade somática e retardada” agravaram sendo a ultima com diferenças estatisticamente significativas ($p<0,1$) nos três momentos (variável psicológica);
- O “conflito profissional”, “constrangimentos financeiros”, “AE para controlar pensamentos negativos sobre o cuidar”, as duas últimas com diferenças estatisticamente significativas ($p<0,1$) nos três momentos; “AE para cuidar”, “AE para pedir ajuda a um amigo para fazer uma pausa”, sobretudo esta última foi a categoria que mais diminuiu; “*coping*” diminuiu sem grandes variações (variável sociocultural).

Na LFD a institucionalização do idoso diminuiu fortemente T1-T3 com diferenças estatisticamente significativas ($p<0,1$) nos três momentos.

A somar a estes resultados ainda a idade média de cerca de 68 anos dos CF (com máximo de 87) pelo que se compreende a gravidade da situação. Podemos afirmar que os stressores associados ao *caregiving* atingem em profundidade o sistema cliente nas variáveis do Core e das Linhas que o envolvem com maior representatividade da LND. Os valores das variáveis desta Linha ao longo do tempo agravaram causando instabilidade do sistema.

O estudo 3 veio confirmar a literatura internacional e nacional sobre os efeitos do *caregiving* na saúde física e mental do cuidador e reforça a situação crítica que vive o idoso e o CF. Os resultados portugueses no âmbito de um estudo europeu (Survey of Health Aging and Retirement in Europe- SHARE), evidenciou a necessidade urgente de revisão das políticas de saúde sobre os cuidados de longa duração. Exige-se maior oferta

de serviços públicos e cuidados formais ao nível comunitário, bem como reforço e apoio às famílias cuidadoras de pessoas com dependência. Esta necessidade espera-se que em breve seja minimizada pois os dados do estudo reforçam o que já está contemplado numa das medidas da linha orientadora "Gestão dos processos de comorbilidade" da Estratégia Nacional para o Envelhecimento Ativo e Saudável 2017-2025 (DGS, 2017).

O estudo desenvolvido a partir da intervenção de enfermagem dirigida ao stresse do cuidador com base num programa psicoeducativo contribuiu para o desenvolvimento da enfermagem através da evidência científica para a relevância e sinergia do papel de parceria entre o cuidado familiar e o cuidado profissional. As intervenções de educação e de apoio do enfermeiro devem ser divulgadas na literatura para construção de conteúdos de suporte aos programas norteadores das intervenções focadas nas necessidades dos CF e das pessoas cuidadas, pois como verificado tiveram efeito favorável na saúde do cuidador. Todavia o nosso estudo revelou a necessidade do papel ativo e próximo da investigadora para a implementação desta intervenção uma vez que no quotidiano da planificação de cuidados a intervenção ao CF não poderia ser cumprida integralmente por falta de recursos vários.

O valor social dos cuidados exige uma revalorização. Quando a pessoa idosa está dependente e mais carente de recursos, precisa e tem direitos a apoios efetivos sob pena de estarmos a fugir éticamente a um desígnio familiar que não pode ser encarado como podendo responder cabalmente às necessidades dos idosos. Para além desta dimensão ética, os custos de reagir somente quando os problemas estão instalados, ou em situações de doenças do sistema familiar e em particular do CF também oneram o processo de cuidados e deprimem o sistema de saúde.

Este estudo destaca a necessidade para um olhar diferente para estes CF em relação ao que tem sido feito, em resultado de manter o *status quo* intrínsecos a uma cultura e numa perspetiva tradicionalista relativa ao cuidado familiar do início do século passado. Essa realidade social alterou-se radicalmente o que aliado aos grandes cortes orçamentais agrava o problema. A dependência é percebida como um problema da família e os CF são considerados como recurso activo gratuito para compensar a falta de pessoal de saúde. É urgente a consciencialização da sociedade para olhar o CF como clientes do sistema de saúde com necessidades específicas de saúde e um parceiro nos cuidados que tem de ser alvo de estímulos recompensadores e não apenas um recurso para o Estado pelo que

devem ser implementados programas multidisciplinares de índole educativos, de ajuda e com *follow up* com o objetivo de fornecer apoio aos CF na sua experiência de cuidar.

7.2 - Limitações e implicação do estudo realizado

Limitações

No modelo de Neuman as cinco variáveis do sistema cliente são consideradas em simultâneo e estão no Core bem como na LR, LND e LFD. Esta situação “ideal” não foi conseguida no estudo pela pouca expressividade da variável espiritual na LND.

O instrumento de colheita de dados tem repetição de construtos na dimensão stressores primários objetivos do modelo de stresse de Pearlin, a partir da questão traduzida e adaptada para a língua portuguesa por Figueireo (2007) sobre a sobrecarga de papel com a escala de sobrecarga de Zarit.

Os valores de fiabilidade não apropriada em categorias das escalas como na Escala da sobrecarga: o impacto da prestação de cuidados (alfa de Crombach =.538) e na escala CES-D que avalia a sintomatologia depressiva: afeto positivo (alfa de Crombach =.533).

Estudo 2

O estudo tem amostra não aleatória e consequentemente impediu resultados generalizáveis para outros grupos de CF.

A aplicação da “grelha para despiste do risco de sobrecarga do cuidador” foi insuficiente na avaliação da sobrecarga inicial originando assimetrias no valor da mesma nos dois grupos de CF.

A presença da investigadora de forma ativa em todas as sessões da intervenção relativas às cinco etapas do processo de gestão de stresse devido às limitações de tempo nalguns momentos dos enfermeiros, se por um lado reduziu o enviesamento da forma de aplicação da intervenção de enfermagem, por outro lado a dispersão geográfica da residência dos idosos e consequente mobilização de recursos obrigou a inúmeras deslocações para a realização do trabalho de campo, tendo este prolongado por muito tempo além do previsto.

Estudo 3

Não foi avaliada a capacidade cognitiva do idoso pela dificuldade da investigadora no conciliar a colheita de dados deste estudo de âmbito académico com as obrigações profissionais que limitou a disponibilidade de tempo para realizar essa avaliação. Esta avaliação ajudaria a completar a dimensão stressores primários objetivos.

Implicação para a prática clínica

Este estudo realçou a importância de na gestão de cuidados no domicílio ser disponibilizado e contabilizado tempo real para os enfermeiros avaliarem as necessidades do CF aquando da visita de avaliação à pessoa cuidada alvo principal da primeira visita.

Esta necessidade de tempo é extensível a todas as visitas domiciliárias de modo que seja dada resposta aos problemas identificados na família em particular no CF. A visão unilateral e redutora do cuidado centrado no doente alvo de cuidados precisa ser reformulada para uma perspectiva sistémica dos cuidados centrados na família. Ainda no momento do internamento preparar o CF para as atividades necessárias a realizar em casa e transmitir ao cuidador a importância de procurar recursos na comunidade previligiando a procura pelo centro de saúde e como os requerer.

Após a alta da pessoa cuidada da Unidade de saúde:

- Existir contato telefónico para avaliação de eventuais necessidades de cuidados quer da pessoa cuidada quer do seu cuidador;
- Proposta da criação de equipas de monitorização regular com contatos telefónicos e/ou presenciais na avaliação de necessidades dos CF e pessoas cuidadas.

Implicação para o ensino

Incluir no Currículo dos planos de estudos do CLE abordagem de aspectos fundamentais do envelhecimento individual, colectivo e tendências demográficas que desencadeiam o inevitável envolvimento familiar na prestação de cuidados. A importância da identificação do CF no seio da família e respetiva avaliação das suas necessidades e dos

contextos onde tais CF prestam ou irão prestar os cuidados, a forma como os realizam e informação sobre recursos na comunidade.

Os programas educativos dos contextos e no âmbito escolar precisam também ajustar a teoria à práticas efectivas de apoio à família.

No âmbito da aprendizagem em EC alertar o estudante para a importância do momento da avaliação do doente conhecer e registar informação sobre quem é o CF para o caso do doente já ser dependente nas AVD e proceder à avaliação da sobrecarga do CF.

Sensibilizar os estudantes para estarem alertados para situações stressantes vividas pelo cuidador que pode levar à violência da pessoa cuidada e estarem despostos para a observação de possíveis consequências de tais problemas quer no CF quer na pessoa cuidada.

Ao nível da formação especializada sensibilizar os estudantes do Curso de Mestrado para o envolvimento em projetos existentes ou iniciarem o desenvolvimento de projectos de intervenção na comunidade multidisciplinares centrados no apoio à família e CF mobilizando recursos das várias instituições da comunidade.

Implicação para a investigação

A intervenção de enfermagem apesar das limitações apontadas revelou ter efeitos positivos nalgumas variáveis. Propomos realizar um estudo experimental com uma amostra variada cujos participantes seriam recrutados de forma aleatória para cada um dos grupos (GE ou GC); na visita preparatória junto do CF o investigador aplicaria um instrumento de avaliação que contemple a sobrecarga do CF e a sintomatologia depressiva (de forma a excluir os que revelem sobrecarga moderada /intensa e sintomatologia depressiva).

A importância de replicar este estudo com o envolvimento efetivo dos enfermeiros e profissionais de saúde, pois tal metodologia realçaria a formação necessária e a atenção que importa existir nas visitas domiciliárias para um envolvimento e apoio educativo e emocional com os CF e suas famílias pois a visita dos profissionais de saúde é frequentemente o único recurso social de que dispõe o CF.

Sugerimos um projeto de âmbito multiprofissional com envolvimento de múltiplos ACES num projeto de parceria alargado a escolas de saúde em particular de enfermagem, preferencialmente projeto piloto inicial de âmbito nacional e financiado que permitisse tirar conclusões para implementar um projeto europeu.

Os problemas com que se deparam os CF exigem intervenção global de uma equipa multidisciplinar e envolvimento da comunidade sob pena deste problema continuar no domínio do privado da vida quotidiana, tantas vezes geradora de doença, stresse e mesmo violência grave.

Implicação para as políticas de saúde

Desenvolvimento da saúde e políticas de serviços sociais para apoiar efetivamente os cuidadores familiares que vivenciam maiores níveis de sobrecarga devido à prestação de cuidados e a urgência do Projeto de Lei *n.º 801/XIII/3ª*, que cria o estatuto do cuidador informal e reforça as medidas de apoio a pessoas dependentes, passar a lei.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, E. & Ramos, S. (2007). *O regresso a casa do doente vertebro-medular: O papel do cuidador familiar*. Acedido em 20-4-2018. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0366.pdf>
- Abreu, W., Rodrigues, T., Sequeira, C. Pires, R. & Sanhudo, A. (2017). *The experience of psychological distress in family caregivers of people with dementia: A cross-sectional study*, *Perspect Psychiatr Care*. 2017;1–7.DOI: 10.1111/ppc.12240
- Administração Regional de saúde de Lisboa e vale do Tejo (ARSLVT) (s.d.). *Enquadramento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)* Acedido em 6 maio de 2018. Disponível em <http://www.arslvt.min-saude.pt/pages/217>.
- Aguiar, P. (2007) *Guia prático de estatística em investigação epidemiológica: SPSS*. Lisboa, Climepsi editores.
- Almeida, H. (2014). A difícil relação entre envelhecimento biológico e a doença. In A.M. Fonseca (Ed.). *Envelhecimento, saúde, doença. Novos desafios para a prestação de cuidados a idosos* (61-90). Lisboa: Coisas de Ler.
- Alonso Fachado, A., Montes Martinez, A. Menendez Villalva & Pereira, M.G. (2007). A adaptação cultural e validação da versão portuguesa. Questionário *Medical Outcomes Study Social Support Survey* (MOS-SSS). *Acta Med Port*. 20, 525-533.
- Andrade, A.; Silva, K.; Seixas, C. & Braga, P. (2017). Atuação do enfermeiro na atenção domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Bras Enfermagem* 70(1):210-0. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0214>.
- Andrade, F.M.M. (2009). *O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal*. Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho. (Dissertação de Mestrado). Recuperada de <http://hdl.handle.net/1822/10460>
- Andrade, C.M.S.M. (2013). *Membro da família prestador de cuidados: um modelo para a ação profissional facilitador da transição para o desempenho do papel* Universidade de

Lisboa. (Tese de Doutoramento). Recuperada de <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/15493>

Araújo, F., Ribeiro, L, P. Oliveira, A. & Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 25 (2), 59-66.

Atlas Social de Portugal. Acedido em 20 abril 2018. Disponível em <http://www.marktest.com/wap/a/n/id~1711.aspx>

Au, A., Gallagher-Thompson, D., Wong, M., Leung, J., Chan, W., Chan, C.... Chan, K. (2015). Behavioral activation for dementia caregivers: scheduling pleasant events and enhancing communications. *Clinical Intervention in Aging*, 10, 611-619.

Bademli, K. & Duman, Z. (2017). Conceptual Framework for nurses in the use the Neuman systems model on caregivers of people suffering by schizophrenia. *International Archives of Nursing and Health Care*, 3 (079), 1-5. DOI:10.23937/2469-5823/1510079.

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy. The exercise of control*. New York: W.H. Freeman

Barbosa, A. L.B. (2009). *Cuidado informal no fim da vida: stress e coping em cuidadores primários e secundários*. Universidade de Aveiro. (Dissertação de Mestrado). Recuperada de <http://hdl.handle.net/10773/3290>

Bardin, L. (2015). *Análise de conteúdo*. 4ª edição. Lisboa: Edições 70Lda.

Benner, P, Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring- stress and coping in health and illness*. . Menlo Park. California: Addison-Wesley.

Benner, P. (2001). *De iniciado a perito: Excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Coimbra: Quarteto Editora.

Bomar, P. & Baker-Word, P. (2005). Promoção da saúde familiar. in S. Hanson (Ed). *Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação* (2ª ed.,209-233). Loures: Lusociência.

Black, C. (2005). A concept analysis of coping. In J. Cutcliffe & H. McKenna (Eds). *The essential concepts of nursing: Building blocks for practice* (65-75). Edinburgh: Elsevier.

- Bookwala, J., Yee, J. & Schulz, R. (2000). Caregiving and detrimental mental and physical health outcomes. In G. M. Williamson, D. R. Shaffer. & P. A. Parmelee (Eds). *Physical illness and depression in older adults: A handbook of theory, research, and practice* (93-131). New York: Kluwer Academic.
- Botelho, M.A. (2014). Envelhecimento e funcionalidade. In A.M. Fonseca (Ed.). *Envelhecimento, saúde, doença. Novos desafios para a prestação de cuidados a idosos* (29-60). Lisboa: Coisas de Ler.
- Brito, M. L. (2000). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Universidade do Porto. (Dissertação de Mestrado). Recuperada de <http://hdl.handle.net/10216/9933>
- Bulechek, G.M. & Dochterman, J.M. (2008). *Classificação das intervenções de enfermagem (Nic)*. (4ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Burgio, L., Solano, N., Fisher, S., Stevens, A. & Gallagher-Thompson, D. (2003). Skill building: Psychoeducational strategies. In D.W. Coon, D. Gallagher-Thompson, L. W.Thompson (Eds). *Innovative interventions to reduce dementia caregiver distresss: A clinical guide* (119-138). New York: Springer.
- Butterworth, P., Pymont, C., Rodger, B., Windsor, T. D. & Anstey, K.J. (2010). Factors that explain the poorer mental health of caregivers: Results from a community survey of older australians. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 44 (7), 616-624. DOI: 10.3109/00048671003620202.
- Cabral, M. V, (Coord). (2013). *Processos de envelhecimento em Portugal. Uso do tempo, redes sociais e condições de vida*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Cardoso, M.J.S.P.O. (2011). *Promover o bem estar do familiar cuidador. Programa de intervenção estruturado*. Universidade Católica Portuguesa. (Tese de Doutoramento). Recuperada de <http://hdl.handle.net/10400.14/9756>.
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. & Sanjose, V. (2009).The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(1) 74–79.
- Carver, C & Connor-Smith, J. (2010).Personality and coping. *Annu. Rev. Psychol*, 61,679–704. DOI: 10.1146/annurev.psych.093008.100352.

Cerdeira, J. (1995). A percepção da auto-eficácia pessoal e os mecanismos de auto-regulação das aprendizagens. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 2, 137-159.

Chalifour, J. (1989). *La relation d'aide en soins infirmière*. Québec: Gaetan Morin.

Cheng, S, Fung, H., Chan, W. & Lam, L. (2016). Short-term effects of a gain-focused reappraisal intervention for dementia caregivers: a double-blind cluster-randomized controlled trial. *Am J Geriatr Psychiatry*, 24(9):740-750. DOI:10.1016/j.jagp.2016.04.012

Cheng, S. T. (2017). Dementia caregiver burden: A research update and critical analysis. *Curr Psychiatry Rep*, 19(64), 1-8. DOI: 10.1007/s11920-017-0818-2.

Cheng, S.T., Fung, H.H., Chan, W.C. & Lam, L.C. (2016) Short-term effects of a gain-focused reappraisal intervention for dementia caregivers: a double-blind cluster-randomized controlled trial. *Am J Geriatr Psychiatry*, 24(9), 740-750. DOI: 10.1016/j.jagp.2016.04.012.

Cheng, S.T., Lam, L.C., Kwok, T., Ng, N.S. & Fung, A.W. (2010). Self-efficacy is associated with less burden and more gains from behavioral problems of Alzheimer's disease in Hong Kong chinese caregivers. *The Gerontologist*, 53 (1), 71-80.

Chien, W. & Lee, I. (2010). Rndomized controlled trial of a dementia care programme for families of home-resident older people with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 774-787.

Collière, M - F. (1999). *Promover a vida. Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem* (4ª tiragem). Lisboa: Lidel.

Collière, M - F. (2003). *Cuidar...a primeira arte da vida* (2ª ed). Loures: Lusociência

Collins, L. & Swartz, K. (2011). Caregiver care. *American Family Physician*, 1(83), 1309-1317.

Collins, W.L. & Hawkins, A.D. (2016). Supporting caregivers who care african american elders: a pastoral perspective. *Journal of the American Association of Christians in Social work*, 43 (4), 85-103.

Costa, A.R.S. (2012). *A família cuidadora perante a dependência do seu familiar idoso*. Faculdade de Ciências Médicas na Universidade Nova de Lisboa. (Dissertação de Mestrado). Recuperada de <http://hdl.handle.net/10362/8479>.

Couto, A., Hell, C., Lemos, I. & Castro, E. (2016). Cuidado domiciliar sob ótica de idosos dependentes: contribuições para a enfermagem. *Revista Baiana de Enfermagem*, 30(4):1-12. DOI: 10.18471/rbe.v30i4.16068.

Cunha, M.C.M.C. (2011). *Impacto positivo do acto de cuidar no cuidador informal do idoso: um estudo exploratório nos domicílios do concelho de Gouveia*.: Universidade de Lisboa. (Dissertação de Mestrado). Recuperada de <http://hdl.handle.net/10451/4334>.

Custódio, J. R.A. (2011). *A Sobrecarga e estratégias de coping do cuidador informal do idoso dependente*. Instituto Superior Miguel Torga. (Dissertação de Mestrado). Recuperada de <http://repositorio.ismt.pt/handle/123456789/115>.

de la Cuesta-Benjumea, C. (2004). *Cuidado artesanal: La invención ante la adversidade*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.

de la Cuesta Benjumea, C. (2011). Strategies for the relief of burden in advanced dementia care-giving. *Journal of Advanced Nursing*, 67, 1790-1799. DOI:10.1111/j.1365-2648.2010.05607.x.

Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho (2006). Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. *Diário da República I Série*, Nº 109 (06-06-2006). 3856 – 3865.

Decreto-Lei nº 28/2008 de 22 de Fevereiro (2008). Cria os agrupamentos de centros de saúde do Sistema Nacional de Saúde. *Diário da República I Série*, Nº 38 (22-02-2008). 1182-1189.

Demir, G. & Platin, N. (2017). Impacto of Neuman Systems Model in reducing care burden primary caregivers of patient with dementia. *International Journal of Caring Sciences*, 10 (1), 393-403.

Diniz, A.S.S., Silva, L. F., Coutinho, N.P.S., Ribeiro, A.C.S., Diniz, J.A.R., Dias, R.S... Sardinha, A.H.L. (2016). Capacidade funcional da pessoa idosa inserida no programa de atendimento domiciliar em São Luís – MA. *Rev Pesq Saúde*, 17(2): 74-79.

Diogo, M.J.D., Ceolim, M.F. & Cintra, F.A. (2005). Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio. *Revista Escola de Enfermagem da USP*, 39(1), 97-102.

Direção Geral de Saúde (2006). *Programa nacional para a saúde das pessoas idosas*. Lisboa: Direção Geral de Saúde.

Direção Geral de Saúde (2013). *Plano Nacional de Saúde 2012-2016*. Lisboa: Direção Saúde Geral de Saúde.

Direção Geral de Saúde (2013). Norma 015/2013 de 3 de outubro de 2013 - Consentimento informado, esclarecido e livre dado por escrito. Lisboa: Direção Saúde Geral de Saúde.

Direção Geral de Saúde (2015a). *Plano Nacional de Saúde: Revisão e Extensão a 2020*. Lisboa: Direção Geral da Saúde.

Direção-Geral da Saúde. (2015b). *A Saúde dos portugueses: Perspetiva 2015*. Lisboa: Direção Geral da Saúde.

Direção Geral de Saúde (2017). *Estratégia Nacional para o Envelhecimento Ativo e Saudável 2017-2025*. Acedido em: 20-5-2018. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/07/ENEAS.pdf>.

Ducharme, F. (1999). Le paradigme stress-coping. Une contribution complémentaire des sciences sociales et des sciences infirmières au développement des connaissances. *Recherche en Soins Infirmiers*, (58) 64-76.

Ducharme, F. & Trudeau, D. (2002). Qualitative evaluation of a stress management intervention for elderly caregivers at home: A constructivist approach. *Mental Health Nursing*, 23, 691-713.

Ducharme, F., Lévesques, L., Giroux, F. & Lachance, L. (2005). Follow-up of an intervention program for caregivers of a relative with dementia living in a long-term care setting: Are there any persistent and delayed effects? *Aging & Mental Health*, 9(5), 461-469.

Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Zarit, S., Vézina, J., Gangbè, & Caron, C. (2006a). Older husband as caregivers of their wives: a descriptive study of the context and relational aspects of care. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 567-579.

Ducharme, F., Lebel, P., Lachance, L. & Trudeau, D. (2006b). Implementation and effects of an individual stress management intervention for family caregivers of an elderly

relative living at home: A mixed research design. *Research in Nursing & Health*, 29, 427-441.

Ducharme, F., Trudeau, D. & Ward, J. (2008). *Manuel de l'intervenant: Gestion du stress: Programme psychoéducatif de gestion du stress destine aux proches-aidants d'un parent âgé à domicile*. Montréal: Université de Montréal.

Ducharme, F., Dubé, V., Lévesque, L., Saulnier, D. & Giroux, F. (2011a). An online stress management training program as a supportive nursing intervention for family caregiver of an elderly person. *Canadian Journal of Nursing Informatics*, 6(2). Acedido 20-02- 2016. Disponível em: <http://cjni.net/journal/?p=134>.

Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L. Kergoat, M. J. & Coulombe, R. (2011b). Challenges associated with transition to caregiver role diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study following. *International Journal of Nursing Studies*, 48, 1109-1119. doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.02.011.

Ducharme, F.C., Lévesques, L.L., Lachance, L.M., Kergoat, M.J., Legault, A.J., Beaudet, L.M.... & Zarit, S.H. (2011c). Learning to become a family caregiver: Efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. *The Gerontologist*, 51(4), 484-494.

Ducharme, F., Lachance, L., Lévesque, L., Kergoat, M.J., & Zarit, S. (2012). Persistent and delayed effects of a psycho-educational program for family caregivers at disclosure of dementia diagnosis in a relative: a six-month follow-up. *Healthy Aging Research*, 1, 1-14. DOI: 10.12715/har.2012.1.2.

Ducharme, F., Lachance, L., Lévesque, L., Zarit, S.H. & Kergoat, M.J. (2015). Maintaining the potential of a psycho-educational program: Efficacy of a booster session after an intervention offered family caregivers at disclosure of a relative's dementia diagnosis. *Aging & Mental Health*, 19(3), 207-216. DOI: org/10.1080/13607863.2014.922527.

Ekstedt, M., Olsson, M. & Ruland, C.M. (2014). Health care professional perspectives of the experiences of family caregivers during in-patient cancer care. *Journal of Family Nursing*, vol.20(4), 462-486.

Entidade Reguladora da Saúde (2015). Acesso, qualidade, qualidade e concorrência nos cuidados continuados e paliativos. Acedido em: 2-7-2018 disponível

em:https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/1647/ERS_-_Estudo_Cuidados_Continuados_-_vers_o_final.pdf

Etters, L., Goodall, D. & Harrison, B.E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy Of Nurse Practioners*, 20, 423-8.

Family Caregiver Alliance (Eds.). (2006). Caregiver assessment: Principles, guidelines and strategies for change: Report from a National Concensus Development Conference (Vol I) . San Francisco: National Center on Caregiving at Family Caregiver Alliance.

Fauth, E.B., Femia, E.E. & Zarit, S.H. (2016). Resistiveness to care during assistance with activities of daily living in non-institutionalized persons with dementia: Associations with informal caregivers stress and well-being. *Aging Ment Health*, 20(9), 888–898. DOI:10.1080/13607863.2015.1049114.

Félix, A. (2010). *Quem cuida do cuidador? O custo invisível do acto de cuidar* Universidade de Aveiro. (Tese de Doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10773/3886>.

Fernandes, A.A. (2014). Saúde e doença e (r) evolução demográfica. In A.M. Fonseca (Ed.). *Envelhecimento, saúde, doença. Novos desafios para a prestação de cuidados a idosos* (7-26). Lisboa: Coisas de Ler.

Ferreira, P.L. & Marques, F.B. (1998). *Avaliação psicométrica e adaptação cultural e linguística de instrumentos de medição em saúde: princípios metodológicos gerais*. Coimbra: Centro de estudos e investigação em saúde da Universidade de Coimbra.

Ferreira, F.E.O. (2012). *A sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes de um serviço de oncologia e medicina*. Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. (Tese de Mestrado) Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.14/16408>.

Ferré-Grau, C., Sevilla-Casado, M., Lleixá-Fortuño, M., Aparicio-Casals, M.R., Cid-Buera, D., Roderó-Sánchez, V. & Vives Relats, C. (2014). Effectiveness of problem-solving technique in caring for family caregivers: a clinical trial study in a urban area of catalonia (Spain). *Journal of Clinical Nursing*, 23, 288-295: DOI: 10.1111/jocn.12485

Figueiredo, D.M.P. (2007). Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência. Universidade de Aveiro. (Tese de Doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10773/4664>.

Figueiredo, D. & Sousa, L. (2008). Perceção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 26(1), 15-23.

Figueiredo, M.C.A.B. (2011). Enfermería familiar y comunitária en el ámbito internacional. *Revista Iberoamericana de Enfermería Comunitária*, 4, 45-48.

Figueiredo, D., Lima, M.P. & Sousa, L. (2012). Cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência: rede social pessoal e satisfação com a vida. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 13(1), 117-129.

Flynn, B.C. & Krothe, J.S. (1999). Violência e maus tratos. In M. Stanhope & J. Lancaster (Eds). In Stanhope & Lancaster. *Enfermagem comunitária: Promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos* (801-826). Loures: Lusociência.

Fonseca, C.J.V. (2013). *Modelo de autocuidado para pessoas com 65 e mais anos de idade, necessidades de cuidados de enfermagem*. Universidade de Lisboa. (tese de Doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10451/12196>

Freese, B.T. (2004). Betty Neuman. Modelo de sistemas. In Tomey, A.& Alligood, M. *Teóricas de enfermagem e a sua obra* (335-375). Loures: Lusociência.

Gallagher- Thompsom, D., Tzuang, M., Hinton, L., Alvarez, P., Rengifo, J., Valverde, I., Chen,....& Thompson, L.W.(2015). Effectiveness of a fotonovela for reducing depression and stress in latino dementia family caregivers. *Alzheimer Disassoc Disord*, 29(2)146-153.

Garcés, J., Carretero, S., Ródenas, F. & Alemán, C. (2010).A review of programs to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50, 254–9.

Gaugler, J.L., Pestka, D.E., Davila, H., Sales, R., Owen, G., Baumgartner, S. A....& Kenney, M. (2018). The complexities of family caregiving at work: A mixed- methods study. *The International Journal of Aging and Human Development*, 0(0) 1–30. DOI: 10.1177/0091415017752936.

Gil, A.P.M. (2010). *Heróis do quotidiano. Dinâmicas familiares na dependência*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. Fundação para a Ciência e Tecnologia.

Gil, A. P.M. (Ed.). (2014). *Envelhecimento e violência*. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge. Acedido em 27-8-2017. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.18/1955>

Gitlin, L. & Gwyther, L. (2003). In-home interventions: helping caregivers where they live. In D.W.Coon, D. Gallagher-Thompson & L. Thompson (Eds). *Innovative interventions to reduce dementia caregiver distresss: A clinical guide* (139-160). New York: Springer.

Glossário dos cuidados de saúde primários (2010). Acedido em 2018/1/ 12. Disponível em <https://servicosociaisauade.files.wordpress.com/2007/03/glossario3.pdf>.

Gonçalves,B. & Fagulha, T. (2004). The portuguese version of the center for epidemiologic studies depression scale (CES-D). *Europeen Journal of Psychological Assessment*, 20 (4).339-348. DOI:10.1027/1015-5759.20.4.339

Grant, M. & Ferrell, B. (2012) Nursing role Implications for Family Caregiving. *Semin. Nurs. Oncol.* 28(4), 279–282. DOI:10.1016/j.soncn.2012.09.011.

Guberman, N. (2006). Pivotal role of family care in family. In Caregiver Alliance (Eds.). *Caregiver assessment: principles: Guidelines and strategies for change. Report from a National Concensus Development Conference* (Vol II) (6-12). San Francisco: National Center on Caregiving at Family Caregiver Alliance.

Hanson, S. M. H. (2005). *Enfermagem de cuidados de saúde à família: Teoria, prática e investigação*. 2ª edição. Loures: Lusociência.

Honea, N.J., Brintnall, R., Given, B., Sherwood, P., Colao, D.B., Somers, S.C. & Northouse, L.L. (2008). Putting evidence into practice: Nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12 (3), 507-516.

Hopps, M., Iadeluca, L., McDonald, M. & Makinson, G.T. (2017). The burden of family caregiving in the United States: Work productivity, health care resource utilization, and mental health among employed adults. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 10, 437-444.

Holzemer, W. (2010). Responsible conduct of research. In W. Holzemer (ed.). *Improving health through nursing research*. (pp.167-180). USA: International Council of Nurses, Wiley-Blackwell.

Huang, H.L., Shyu, Y.I., Chen, S.T. & Hsu, W.C. (2009). Caregiver self-efficacy for managing behavioural problems of elder people with dementia in Taiwan correlates with care receivers behavioural problems. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 2588-2595. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2008.02547.x

Instituto Nacional de Estatística (2012a). *Censos 2011 - Resultados Pré-definitivos: Mais de um milhão e duzentos mil idosos vivem sós ou em companhia de outros idosos*. Acedido em 15-5-2018. Disponível em https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=134582847&DESTAQUESmodo=2.

Instituto Nacional de Estatística (2012b). *Censos 2011: Plano de desenvolvimento da RNCCI 2016-2019: Cuidados continuados de saúde e apoio social*. Acedido em 11-6-2018. Acedido em: 15-5-2018. Disponível em https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=134582847&DESTAQUESmodo=2

Instituto Nacional de Estatística (2012), Censos 2011. Resultados definitivos-Portugal. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística

Instituto Nacional de Estatística (2014) *famílias nos censos 2011: diversidade e mudança*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.

Instituto Nacional de Estatística (2017). *Estatísticas demográficas 2016*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.

International Council on Active Aging (2011). *Guidelines for effective communication with older adults*. Acedido em 11-5-2018. Disponível em: <https://www.icaa.cc/business/whitepapers/communicationguidelines.pdf>.

International Council of Nurses (1999). Classificação para a prática de Enfermagem. ICNP. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros.

Iwasaki, T., Yamamoto-Mitani, N., Sato, K., Yumoto, Y., Noguchi-Watanabe, M. & Ogata, Y. (2017). A purposeful yet nonimposing approach: how Japanese home care

nurses establish relationships with older clientes and their families. *Journal of family Nursing*, 23(4). 534-561.DOI: 10.1177/10074840717743247

Jeremias, C. & Rodrigues, F. (2011). O cuidar de enfermagem ao sistema cliente comunidade. *Nursing*, Nº 263. Acedido em 20.1.2018. Disponível em:<http://forumenfermagem.org/dossier-tecnico/revistas/nursing/item/3581-o-cuidar-de-enfermagem-ao-sistema-cliente-comunidade#.WmXqb1Sp0dU>.

Kales, H.C., Gitlin, L.N., Stanislawski, B., Marx, K., Turnwald, M., Watkins, D.C.,... & Lyketsos, C.G. (2016). WeCareAdvisor. The development of a caregiver-focused, web.based program to assess and manage behavioral and psychological symptoms of dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 0 (0), 1-8.

Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A. & Major, F. (2002). *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson.

Lage, M.I.G.S. (2005). Cuidados familiares a idosos. In C. M. Paúl & A. Fonseca. *Envelhecer em Portugal* (203-229). Lisboa: Climepsi.

Lage, M.I.G.S. (2007). *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacto do cuidado no cuidador informal*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. (Tese de Doutoramento). Recuperada de <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7243/4/TESE%20DISCUSS%C3%83O%2008%20ABRI%20L.pdf>

Lage, I. & Araújo, O. (2014). A construção discursiva do cuidado informal a idosos dependentes: perceções, constrangimentos e práticas. In A.M. Fonseca, (Coord). *Envelhecimento, saúde, doença Novos desafios para a prestação de cuidados a idosos* (219-262). Lisboa: Coisas de Ler.

Lancaster, J., Lowry, L. & Martin, K. (1999). Organização de estruturas aplicadas à enfermagem comunitária. In Stanhope & Lancaster. *Enfermagem comunitária: Promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos* (4ª edição., 195-222). Loures: Lusociência.

Lavrakas, P., (Ed) (2008). *Encyclopedia of Survey Research Methods*. SAGE Publications Inc. DOI: <http://dx.doi.org/10.4135/9781412963947>

Lazarus, R., & Folkman, S.(1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

Lazure, H. (1994). *Viver a relação de ajuda*. Lisboa: Lusodidacta.

Leenerts, M. H., Teel, C.S. & Pendleton, M.K. (2002). Building a model of self-care for health promotion in aging. *Journal of Nursing Scholarship*, 34, 355-361.

Leone, D., Carragher, N., Santalucia, Y., Draper, B., Thompson, L., Shanley, C., Molina, A., ...Gallagher-Thonson, D. (2014). A pilot of an intervention delivered to Chinese and Spanish speaking carers of people with dementia in Australian. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 29(1), 1-6.

Lévesques, L., Ducharme, F., Zarit, S.H, Lachance, L. & Giroux, F. (2008). Predicting longitudinal patterns of psychological distress in older husband caregivers: Further analysis of existing data. *Ageing & Mental Health*, 12(3), 333-342. DOI: 10.1080/13607860801933414.

López Martínez, J. (2005). Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa. Facultad de Psicología da Universidade Complutense de Madrid (Tese de Doutoramento). Recuperada de <https://eprints.ucm.es/7203/1/T28693.pdf>

Losada Baltar, A. & Montorio Cerrato, L. (2005). Passado, presente e futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Espanhola Gerontología*, 40 (Sup.3), 30-9.

Losada Baltar, A., Izal Fernandez, M., Montorio Cerrato, I., Marquez Gonzalez, M. & Pérez Rojo, G. (2004). Eficacia diferencial de los intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares com demência. *Revista de Neurologia*, 38, 701-708.

Losada Baltar, A., Márquez González, M. & Puente, C. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas com demência y propuesta de una intervención interdisciplinar. *Behavioral Psychology*, 15 (1), 57-76.

Losada Baltar, A., Montorio Cerrato, I., Izal Fernandez, M. & Márquez Gonzalez, M. (2006a). Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid, IMSERSO.

Losada Baltar, A., Montorio Cerrato, I., Knight, B., Márquez Gonzalez, M. & Izal Fernandez, M. (2006b). Explanation of caregivers distress from the cognitive model: the role of dysfunctional thoughts. *Behavioral Psychology*, 14(1), 115-128.

Loureiro, H. (2014). Passagem à reforma! Uma vivência a promover em cuidados de saúde primários. In A.M. Fonseca, (Coord). *Envelhecimento, saúde, doença Novos desafios para a prestação de cuidados a idosos* (121-150). Lisboa: Coisas de Ler.

Loureiro, L.S.N., Pereira, M.A., Fernandes, M.C.M. & Oliveira, J.S. (2015). Percepção de enfermeiras sobre a tensão do papel de cuidador. *Revista Baiana de Enfermagem*, 29 (2), 164-171.

Machado, P.A.P. (2013). *Papel do prestador de cuidados: contributo para promover competências na assistência do cliente idoso com compromisso do autocuidado*. Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. (Tese de Doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.14/15344>

Mahoney, D., Coon, D., & Lozano, C.I. (2016). Latino/hispanic Alzheimer's caregivers experiencing dementia-related dressing issues: Corroboration of the preservation of self model and reactions to a "smart dresser" computer-based dressing aid. *Digital Health*, 2, 1–12. DOI: 10.1177/2055207616677129.

Maroco, J., & Garcia-Marques, T. (2006). Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *I.S.P.A. Laboratório de Psicologia*, 4(1) 65-90. <http://publicacoes.ispa.pt/index.php/lp/article/viewFile/763/706>.

Marra, T.A., Pereira, L.S.M., Faria, C.D.C.M., Pereira, D.S., Martins, A.A. & Tirado, M.G.A. (2007). Avaliação das atividades de vida diária de idosos com diferentes níveis de demência. *Rev. Bras. Fisioterapia*. 11(4). 267-273.

Martins, J., Barbosa, M., & Fonseca, C. (2014). Sobrecarga dos cuidadores informais de idosos dependentes: Características relativas ao cuidador. *Revista de Psicologia*, 2 (1), 235-242.

Mata, M. (2012). *Sobrecarga en cuidadores informales de mayores dependientes (sobrecarga em cuidadores informais de idosos dependentes)*. Salamanca: Facultad de Psicología. (Tese de doutoramento). Recuperada de https://gedos.usal.es/jspui/bitstream/10366/121208/1/DPSA_PereiradaMataMar%C3%ADa_Tesis.pdf

- Matilla, E., Leino, K., Paavilainen, E. & Astedt-Kurki, P. (2008). Nursing intervention studies on patients and family members: A systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23, 611-622. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2008.00652.x
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory. Middle range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company, L.L.C.
- Meleis, A. I. (1991). *Theoretical nursing: Development and progress*. (2nd ed.) Philadelphia: J.B. Lippincott.
- Melo, R., Rua, M. & Santos, C. (2014). O impacto na sobrecarga dos cuidadores familiares: revisão da literatura sobre programas de intervenção, *Indagatio Didactica*, 6 (2), 107-119.
- Ministério da Saúde (2018). Retrato da Saúde, Portugal. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Mónico, L.S.M., Custódio, J.R. A., Frazão, A.A., Parreira, P., Correia S. & Fonseca, C. (2017). A família no cuidado aos seus idosos: Gestão da sobrecarga e estratégias para enfrentar dificuldades. *RIASE online*, agosto, 3(2), 982 - 998.
- Morley J.E., Vellas B, van Kan, G.A., Anker, S.D., Bauer, J.M.,... & Walston, J. (2013). Frailty consensus: a call to action. *Journal American Medical Directors Association*, 14(6):392-7. DOI:10.1016/j.jamda.2013.03.022.
- Morris, T.L. & Edwards, L. (2006). Family Caregivers. In I. Lubkin & P. Larsen (Eds). *Chronic illness. Impact and interventions*, (6^a ed., 253-284). Sudbury: Jones and Bartlett.
- Morse, J. M. (1994). Designing qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative inquiry* (220-235). Thousand Oaks: Sage.
- Myers, J. E. (2003). Coping with caregiving stress: A wellness-oriented, strengths-based approach for family counselors. *The Family Journal*, 11(2), 1-9. Acedido em 16-7-2017 Recuperado de: <https://doi.org/10.1177/1066480702250162>.
- National Academies of Sciences, Engineering and Medicine. (2016). *Families caring for an aging America*. Washington, DC: The National Academies Press. DOI: 10.17226/23606.
- Naylor, M.D. (2003). Nursing intervention research and quality care: Influencing the future of healthcare. *Nursing Research*, 52(6), 380-385.

Neuman, B. (1982). *The Neuman systems model: Application to nursing education and practice*. East Norwalk: Appleton-Century-Crofts.

Neuman, B. & Fawcett, J. (Ed) (2011). *The Neuman systems model*. (5ª edição). New York: Pearson.

Nightingale, F. (2005). *Notas sobre enfermagem: O que é e o que não é*. (Trad. Carla Ferraz e Germano Couto). Loures: Lusociência.

Nolan, M., Grant, G. & Keady, J. (1998) *Assessing the needs of family carers. A Guide for practitioners*. Brighton: Pavilion.

Nova Cruz, M.C. & Hamdan, A.M. (2008). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo*, 13 (2) 223-9.

Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS). (2015). *Relatório de Primavera 2015: Acesso aos cuidados de saúde: um direito em risco?* Lisboa: Observatório Português dos Sistemas de Saúde. Acedido 12-09-2017. Disponível em: <http://opss.pt/wp-content/uploads/2018/06/RelatorioPrimavera2015.pdf>.

OMS (2002). *Inovative care for chronic conditions: Building block for action*, Geneva, WHO.

OMS (2011). *European report on preventing elder maltreatment*. Copenhagen. Acedido em: 2-5-2016 Recuperado de http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0010/144676/e95110.pdf?ua=1

Ory, M.G., Yee, J.L., Tennstedt, S.L. & Schulz, R. (2000). The extent and impact of dementia care: Unique challenges experienced by family caregivers. In R. Shultz (Ed). *Handbook on dementia caregiving: Evidence base interventions for family caregivers* (1-32). New York: Springer.

Pan, X., Lee, Y. Dye, C. & Theriot, L. (2017). Financial care for older adults with dementia: Characteristics of adult children caregivers. *The International Journal of Aging and Human Development*, 85(1), 108–122.

Paúl, C. (2005). A construção de um modelo de envelhecimento humano. In C. Paúl & A.M. Fonseca (Coord.). *Envelhecer em Portugal* (21-41). Lisboa: Climepsi Editores.

- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Pego, M. A. & Nunes, C. (2018). Aging, disability, and informal caregivers: A cross-sectional study in Portugal. *Frontiers in Medicine*, 4(255) 1-7. DOI: 10.3389/fmed.2017.00255
- Peirce, A. & Fulmer, T. (1995). Application of the Neuman systems model to gerontological nursing. In B. Neuman. *The Neuman systems model* (3ª edição, 293-307), East Norwalk: Appleton & Lange.
- Penafria, C. C. S. (2016). *Cuidador informal de idosos: efeitos sociais e familiares decorrentes do cuidar, uma revisão da literatura*. Instituto Politécnico de Bragança (Dissertação de Mestrado). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10198/13266>.
- Pereira, H. R. (2006). Subitamente cuidadores informais: Da incerteza ao(s) ponto(s) de equilíbrio(s): Uma análise de conhecimento existente. *Pensar Enfermagem*, 2 (10), 19-31.
- Pereira, H. J. A. R. (2011). *Subitamente cuidadores informais! A experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado*. Universidade de Lisboa. (Tese de Doutoramento). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10451/3916>.
- Pereira, M.G. & Sampaio, D. (2011). Psicoeducação familiar na demência: da clínica à saúde pública. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 29(1), 3-10.
- Pereira, I. & Paiva e Silva, A. (2012). Ser cuidador familiar: A perceção do exercício do papel. *Pensar Enfermagem* 16 (1) 42-54.
- Pereira, I. C. B. F. (2013). *Regresso a casa: Estrutura da acção de enfermagem*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Pereira, S. R. D. (2015). *Cuidar de idosos dependentes. A sobrecarga de cuidadores familiares*. Universidade Católica Portuguesa (Dissertação de Mestrado). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.14/20778>.
- Pires, C, Teixeira, L., Ribeiro, O & Oliveira, S. (2016). Custo dos Cuidados Informais a Pessoas Idosas da região Norte de Portugal: aplicação do Método do Bem Substituto. *Actas de Gerotologia*, 2 (1), 1-7. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10216/82642>

Plano de desenvolvimento da RNCCI 2016-2019. Cuidados continuados. Saúde e Apoio social. Acedido em 19-4-2018. Disponível em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/02/Plano-de-desenvolvimento-da-RNCCI.pdf>

PORDATA (2017). *Retrato de Portugal. Edição 2017*. Lisboa. Fundação Manuel dos Santos. Acedido em: 2-6-2018 Disponível em <https://www.pordata.pt/Retratos/2017/Retrato+de+Portugal+na+Europa-58>

Redman, B. (2001). *A prática da educação para a saúde*. 9ª edição. Loures: Lusociência.

Ribeiro, J.L.R. & Rodrigues A.P. (2004). Questões acerca do coping: A propósito do estudo de adaptação do BRIEF COPE. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5 (1), 3-15.

Ridner, S. H. (2004). Psychological distress: Concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 45(5), 536-545.

Richards, B.S. & Lilly, M.L. (2005). Enfermagem Gerontológica. In S. Hanson (Ed). *Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação* (2ª ed., 349-367). Loures: Lusociência.

Riley, J. B. (2004). *Comunicação em enfermagem*. (4ª ed.). Loures: Lusociência.

Rodrigues, D. C. C. P. C. (2012) *Sobrecarga e estratégias de coping em cuidadores informais de idosos dependentes*. Instituto Politécnico de Viseu (Dissertação de Mestrado). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.19/1627>.

Roper, N., Logan, W. & Tierney, A.J. (2001). *O modelo de enfermagem Roper-Logan-Tierney: baseado nas atividades da vida diária*. Lisboa: Climepsi.

Russel, J., Hileman, J. & Grant, J. (1995). Assessing and meeting the needs of home caregivers using the Neuman systems model. In Neuman, B. *The Neuman systems model* (3ª edição., 331-341), East Norwalk: Appleton & Lange.

Santos, R. L, Sousa, M. F.B. de, Brasil, D. & Dourado, M. (2011). Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38 (4), 161-167.

Saraiva, S. A. N. (2008). *O cuidado informal ao idoso dependente: Impacto no cuidador primário e secundário*. Universidade de Aveiro. (Dissertação de Mestrado). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10773/3262>.

- Sequeira, C., (2010 a). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel.
- Sequeira, C. (2010 b). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do cuidador de Zarit. *Referência*, 12 (3), 9-16.
- Serra, A. V. (1999). *O stress na vida de todos os dias*. Coimbra: Autor.
- Skalski, C. A., DiGerolamo, L. & Giagliotti, E. (2006). Stressors in five client populations: Neuman systems model-based literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 56(1), 69-78.
- Soeiro, J. M., Simões, J. F., Ferreira, M., Soares, P.F., Costa, J., Mortágua, C....& Martins, C. (2018). *Projeto de Lei n.º 801/XIII/3ª: Cria o estatuto do cuidador informal e reforça as medidas de apoio a pessoas dependentes*. Acedido 11-6-2018. Disponível em:
<https://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetalheIniciativa.aspx?BID=42302>.
- Sousa, L., Sequeira, C. & Ferré-Grau, C. (2018). Living together with dementia- Conceptual validation of training programme for family caregivers: Innovative practice, *Dementia*, 0(0) 1-10. DOI: 10.1177/1471301218762565
- Sorensen, S., Pinquart, M & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42, 356-372.
- Sparrenberger, F., Santos, I. dos & Lima, R. C. (2003). Epidemiologia do distress psicológico: Estudo transversal de base populacional. *Revista de Saúde Pública*, 37(4), 434-439.
- Stanhope, M. & Williams, C. (2011) Prática focada na população: O fundamento da especialização em enfermagem de saúde pública. In M. Stanhope & J. Lancaster. *Enfermagem de saúde pública. Cuidados centrados na comunidade centrados na população* (2-47). (7ª edição), Loures: Lusodidacta.
- Stanhope, M. (1999). O enfermeiro comunitário nos cuidados domiciliários e nos lares/albergues. In M. Stanhope & J. Lancaster (Eds). In Stanhope & Lancaster. *Enfermagem comunitária: Promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos* (881-913). Loures: Lusociência

Stanley, S., Balakrishnan, S. & Ilangoan, S. (2017). Psychological distress, perceived burden and quality of life in caregivers of persons with schizophrenia *Journal of Mental Health*, 26(2), 134-141. DOI: 10.1080/09638237.2016.1276537.

Steffen, A., Gant J. R. & Gallagher-Thompson, D. (2008). Reducing psychosocial distress in family caregivers. In D. Gallagher-Thompson, M. Steffen & L. Thompson (Eds). *Handbook of behavioral and cognitive therapies with older adults* (102-117). New York: Springer.

Steffen, A. M., Gallagher-Thompson, D. Arenella, K. M., Au, A., Cheng, S. T., Crespo, M ... Romero-Moreno, R. (2018). Validating the revised scale for caregiving self-efficacy: A cross-national review. *The Gerontologist* (in press).

Suhonen, R., Valimaki, M. & Leino-Kilpi, H. A review of outcomes of individualized nursing interventions on adult patient. (2008). *Journal of Clinical Nursing*. 17: 843-860. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2007.01979.x

Taylor, S. (2002). Teoria do deficit de auto-cuidado de enfermagem. In Tomey, A. & Alligood, M. (Eds). *Teóricas de Enfermagem e a sua obra* (211-235). 5ª edição. Loures: Lusociência.

Verissimo, C. M. F. & Moreira, I. M. P. B. (2004). Os cuidadores familiares informais: Cuidar do doente idosos no domicílio. *Pensar Enfermagem*, 8 (1), 60-65.

Viegas L.M., Fernandes, A., & Veiga, M. (2018). Intervenção de enfermagem no estresse do cuidador familiar do idoso com dependência: estudo piloto. *Rev Baiana Enferm*. 32:e25144. DOI: <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v32.25244>

Vitaliano P.P., Zhang J. & Scanlan, J.M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946-972.

Xavier, M., Pereira, M. G., Corrêa, B.B. & Almeida, J. M. C. (2002). Questionário de problemas familiares; desenvolvimento da versão portuguesa de avaliação de sobrecarga familiar. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 3(2), 165-177.

Watson, J. (1998). *Le caring. Philosophie et science des soins infirmiers*. Paris: Éditions Seli Arslan.

Watson, J. (2002). *Enfermagem, ciência humana e cuidar. Uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusodidacta.

Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M. J., & Antoine, P. (2017). Do spouse caregivers of young and older persons with dementia have different needs? A comparative study. *Psychogeriatrics*, 17, 282-291. DOI:10.1111/psyg.12234

Wawrziczny, E., Larochette, C., Papo, D., Constant, E., Ducharme, F., Kergoat, M. J., Pasquier & Antoine, P. (2018). A customized intervention for dementia caregivers: A quasi-experimental design. *Journal of Aging and Health*. DOI: 10.1177/0898264318770056.

Williams, L. (2008). Theory of caregiving dynamics. In M. Smith & P. Liehr (Eds). *Middle range theory for nursing* (261-275). New York: Springer.

Wright, L. K., Likater, M., Laraia, M. T. & DeAndrade, S. (2001). Continuum of care for Alzheimer's disease: a nurse education and counseling program, *Mental Health Nursing*, 22(3), 231-252.

Zarit, S. (2006). Assessment of family caregivers: A research perspective. In Family Caregiver Alliance (Eds.). *Caregiver assessment: Principles, guidelines and strategies for change. Report from a National Concensus Development Conference* (Vol 2., 12-37). San Francisco: National Center on Caregiving at Family Caregiver Alliance.

Zheng, L., Chen, Q. & Sun, Y. (2017). Mindfulness training for psychological stress in family caregivers of persons with dementia: a systematic review and meta analysis of randomized controlled trials. *Clinical Interventions in Aging*, 12, 1521-1529.

ANEXOS

ANEXO 1- CONSENTIMIENTO INFORMADO

O bem estar do cuidador familiar do idoso com dependência.

Contributo de uma intervenção de enfermagem no domicílio

CONSENTIMENTO INFORMADO

Laura Viegas, professora adjunta na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, no âmbito do doutoramento em Enfermagem na Universidade de Lisboa está a realizar um estudo sobre a efetividade de uma intervenção de enfermagem no domicílio no bem estar do cuidador familiar do idoso com dependência, com a orientação das professoras doutoras Pereira Lopes e Ana Fernandes.

Pretendo evidenciar o contributo da enfermagem para a melhoria do bem-estar e das condições de saúde em geral dos cuidadores familiares do idoso dependente nas atividades de vida de forma a torná-los mais competentes na gestão do stresse inerente ao seu papel de cuidador a partir de uma intervenção de enfermagem individual baseada num programa de intervenção de abordagem psicoeducativa .

O estudo de investigação foi autorizado pela direção do ACES Lisboa Ocidental e Oeiras.

Explicação do estudo

A participação do cuidador familiar é voluntária e consiste:

- responder a um conjunto de questionários com questões sobre as características sociodemográficas, o contexto de prestação de cuidados e o papel de cuidador do idoso com dependência. A resposta pode ser por autopreenchimento ou por entrevista e é dada em três momentos distintos. Entre o primeiro e o segundo momento decorrem 2 meses; o terceiro momento decorre 6 meses depois. A participação no estudo dura 8 meses.

Os dados são recolhidos pela investigadora no domicílio após combinação prévia.

Haverá 2 grupos, um recebe a intervenção de enfermagem e o outro não.

Há a possibilidade de ter uma intervenção de enfermagem no domicílio baseada num programa para ajudar a gerir o stresse associado ao papel de cuidador. A intervenção será aplicada por enfermeiros que prestam cuidados ao familiar idoso, no domicílio, decorrerá entre o primeiro e o segundo

momento acima referido, durante 5 semanas, com uma sessão uma vez por semana com a duração de 30-45 minutos.

Se durante o período que ocorre o estudo não houver a possibilidade do cuidador receber a intervenção de enfermagem, pode se pretender, recebê-la no fim deste período.

Se em qualquer altura do estudo o cuidador não concordar em participar pode deixar de integrar o estudo, sem qualquer prejuízo, continuando o cuidador e a pessoa idosa a receber os cuidados habituais do centro de saúde, bastando para tal informar a investigadora da sua decisão.

Confidencialidade e anonimato

Os dados sobre o cuidador, o seu familiar idoso e os resultados da participação no estudo são confidenciais e são apenas utilizados segundo os objetivos do estudo. O cuidador e o seu familiar idoso não serão identificados em qualquer publicação dos resultados.

Agradeço a sua participação no estudo. Se tiver alguma dúvida não hesite em solicitar mais informações. O meu contato telefónico é 91 21 61 32 6.

Assinatura da investigadora:

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela investigadora que assinou em cima. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pela investigadora.

Nome do cuidador familiar:

Uma cópia é dada ao cuidador familiar e outra arquivada pela investigadora.

O bem estar do cuidador familiar do idoso com dependência.

Contributo de uma intervenção de enfermagem no domicílio

CONSENTIMENTO INFORMADO

Laura Viegas, professora adjunta na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, no âmbito do doutoramento em Enfermagem na Universidade de Lisboa estou a realizar um estudo sobre a efetividade de uma intervenção de enfermagem no domicílio, no bem estar do cuidador familiar do idoso com dependência, com a orientação das professoras doutoras Pereira Lopes e Ana Fernandes.

Pretendo evidenciar o contributo da enfermagem para a melhoria do bem-estar e das condições de saúde em geral dos cuidadores familiares do idoso dependente nas atividades de vida, de forma a torná-los mais competentes na gestão do stress inerente ao seu papel de cuidador a partir de uma intervenção de enfermagem individual baseada num programa de intervenção de abordagem psicoeducativa.

O estudo de investigação foi autorizado pela direção do ACES Lisboa Ocidental e Oeiras.

Explicação do estudo

Os participantes do estudo são os cuidadores familiares de idosos com dependência beneficiários de cuidados no domicílio do ACES Lisboa Ocidental e Oeiras que aceitem participar no estudo. O cuidador familiar é avaliado a partir das respostas a um conjunto de questionários com questões sobre as características sócio-demográficas, o contexto de prestação de cuidados e o papel de cuidador do idoso com dependência. A resposta pode ser por autopreenchimento ou por entrevista e é dada em três momentos distintos. Entre o primeiro e o segundo momento decorrem 2 meses; o terceiro momento decorre 6 meses depois. A participação no estudo dura 8 meses.

Os dados são recolhidos por mim no domicílio após combinação prévia.

Haverá 2 grupos de cuidadores, um recebe a intervenção de enfermagem e o outro recebe os cuidados habituais.

A participação solicitada aos senhores enfermeiros gestores de caso do idoso com dependência e ao seu familiar será:

- informar os cuidadores familiares do idoso, que reúnam os critérios de inclusão, sobre o estudo e envolvê-los na participação do mesmo;
- aplicar a intervenção ao cuidador familiar no domicílio que aceite participar no estudo, durante 5 semanas, com 1 sessão semanal de 30-45 minutos. Após cada sessão o enfermeiro participa na entrevista semiestruturada comigo para avaliação do processo de implementação da intervenção.

A participação decorre até agosto 2015.

Aos enfermeiros que queiram colaborar no estudo comprometo-me a dar formação sobre os conceitos teóricos, os elementos chave do programa que suportam a intervenção de enfermagem assim como as etapas da intervenção bem como acompanhar o processo da implementação da mesma.

Se em qualquer altura do estudo o enfermeiro não concordar na participação pode deixar de integrar o estudo, sem qualquer consequência, bastando para tal informar-me da sua decisão.

Confidencialidade e anonimato

Os dados e os resultados na participação no estudo são confidenciais e são apenas utilizados segundo os objetivos do estudo, não sendo identificados em qualquer publicação dos resultados.

Agradeço a sua participação no estudo. Se tiver alguma dúvida não hesite em solicitar mais informações. O meu contato telefónico é 91 21 61 32 6.

Assinatura da investigadora: _____

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela investigadora que assinou em cima. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pela investigadora.

Nome do enfermeiro

Uma cópia é dada ao enfermeiro e outra arquivada pela investigadora.

ANEXO 2 - INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

Caro(a) Cuidador(a)

Este instrumento de colheita de dados insere-se num estudo no âmbito do doutoramento em Enfermagem, na Universidade de Lisboa com o qual pretendemos avaliar a efectividade de uma intervenção de enfermagem no domicílio sobre o bem estar do cuidador familiar da pessoa idosa com dependência.

Destina-se ao cuidador familiar da pessoa idosa com dependência.

Encontra-se dividido em duas partes. Na primeira parte pretendemos recolher informação sobre características sócio-demográficas e do contexto de prestação de cuidados do cuidador familiar e da pessoa a quem presta cuidados. A segunda parte destina-se à recolha de informação a partir de alguns instrumentos de avaliação sobre o cuidador.

É anónimo e os dados serão tratados de forma confidencial.

Não existem respostas certas ou erradas. Pedimos o favor para responder às questões que se seguem de forma rápida, espontânea e honesta.

Se precisar de algum esclarecimento estamos ao seu dispor.

Muito obrigada pela colaboração.

Laura Viegas

(telemóvel xxx xxx xxx)

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

A preencher pela investigadora:
Nº Ordem _____ Data da recolha: ____/____/____
Método de recolha: ☐ Auto preenchimento ☐ Entrevista

1ª PARTE – QUESTIONÁRIO GERAL

Informação sobre o cuidador familiar

1 - **Idade:** _____

2 - **Sexo:** ☐ feminino ☐ masculino

3 - **Estado civil:**

- ☐ casado(a)/ união de facto
- ☐ solteiro(a)
- ☐ viúvo(a)
- ☐ divorciado(a)/separado(a)
- ☐ outro

4 - **Situação perante o trabalho:**

- ☐ empregado(a)
- ☐ desempregado(a)
- ☐ aposentado(a)
- ☐ outra (especifique)_____

5 - **Escolaridade :**

- ☐ sem escolaridade
- ☐ sabe ler e escrever
- ☐ 4.ª classe (1.º ciclo do ensino básico)
- ☐ ensino preparatório (2.º ciclo do ensino básico)
- ☐ 9.º ano (3.º ciclo do ensino básico)
- ☐ 12.º ano (ensino secundário)
- ☐ curso superior
- ☐ outra situação. Qual? _____

6- Qual o seu **parentesco** com a pessoa a quem presta cuidados:

☐ cônjuge

☐ filha(o)

☐ nora/genro

☐ outra situação. Qual? _____

7 - **Coabita** com o seu familiar:

Não ☐

Sim ☐

8 - Há quanto **tempo presta cuidados** ao seu familiar :

☐ menos de 6 meses

☐ entre 6 meses e 1 ano

☐ entre 1 e 3 anos

☐ entre 3 e 5 anos

☐ entre 5 e 10 anos

☐ há mais de 10 anos

9 - Quantas **horas por dia presta cuidados** ao seu familiar:

☐ entre 1 a 2 horas

☐ entre 3 e 5 horas

☐ entre 5 e 10 horas

☐ mais de 10 horas

10 - **Tem apoio para a prestação de cuidados** ao seu familiar, por exemplo de outra pessoa da família, amigo, empregada, serviços formais de apoio social e de saúde,...?

Não ☐

Sim ☐ Quem _____

Em que tarefas _____

Quantas horas por semana? _____

Paga por esse apoio? Não ☐ Sim ☐

11 – Nos últimos 6 meses o seu **familiar necessitou de ser admitido numa instituição** (hospital, unidades de internamento de convalescença, média duração e reabilitação, centro de dia, lar,...)?

Não ☐

Sim ☐ Local _____

12 - As questões que se seguem referem-se à **capacidade do seu familiar para desempenhar algumas actividades diárias**. Até que ponto o seu familiar depende de si (ou de alguém) nas seguintes tarefas:

	1 Nada	2 Pouco	3 Muito	4 Completa mente
a. Comer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Tomar banho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Ir ao quarto de banho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Vestir e despir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Escovar os dentes ou o cabelo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Cozinhar ou preparar a comida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Gerir o dinheiro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Deitar ou levantar da cama.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Caminhar à volta da cama.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Conduzir ou apanhar transporte para ir aonde precisa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. Dar um passeio pelo bairro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. Tomar os medicamentos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. Usar o telefone.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o. Fazer o trabalho doméstico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13 - Seguem-se algumas afirmações acerca do seu nível de energia e do tempo que leva a fazer "aquilo que tem de fazer".

Até que ponto é que cada afirmação descreve o **seu nível de energia e o tempo** que tem:

	1	2	3	4
	Nada	Pouco	Muito	Completa mente
a. Está exausto quando se vai deitar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Tem mais coisas para fazer do que é capaz .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Não tem tempo para si próprio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14 - Até que ponto as afirmações que se seguem descrevem os seus **sentimentos e pensamentos** relativamente ao fato de ser um cuidador informal:

	1	2	3	4
	Nada	Pouco	Muito	Completa mente
a. Desejaria ser livre para prosseguir com a sua própria vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Sente-se "apanhado" pela doença do seu familiar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Desejaria apenas fugir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15 - Os vários elementos da família nem sempre estão de acordo no que respeita à doença do familiar idoso.

Tem havido **desentendimentos** entre si e os elementos da sua família porque nem todos estão de acordo relativamente :

	1	2	3	4
	Não	Poucos	Alguns	Bastantes
a. A gravidade do problema da memória do seu familiar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. A necessidade de vigiar a segurança do seu familiar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. As coisas que o seu familiar está apto/ consegue fazer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Se o seu familiar deveria ser internado num lar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16 - Tem havido **desentendimentos** entre si e os elementos da sua família porque, no seu entender, alguns membros da sua família:

	1	2	3	4
	Não	Poucos	Alguns	Bastantes
a. Não passam tempo suficiente com o seu familiar doente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Não partilham a prestação de cuidados.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Não demonstram respeito suficiente pelo seu familiar doente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Têm falta de paciência para o seu familiar doente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17 - Até aqui foi-lhe perguntado como é que os seus parentes agem em relação ao seu familiar. Agora ser-lhe-á perguntado como é que eles agem em relação a si.

Tem havido **desentendimentos** entre si e os seus familiares porque eles:

	1	2	3	4
	Não	Poucos	Alguns	Bastantes
a. Não o visitam ou telefonam.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Não o ajudam .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Não demonstram apreciação pelo seu trabalho como cuidador.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Dão-lhe conselhos desnecessários.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18 - Esta questão destina-se sómente para o cuidador que mantém uma profissão.

Pela sua própria experiência pessoal, até que ponto concorda ou discorda das seguintes afirmações, relativamente à sua **situação profissional atual**? Nos últimos 2 meses:

	Discordo fortemente	Discordo	Concordo	Concordo fortemente
a. Sentiu-se com menos energia para o seu trabalho.				
b. Faltou demasiados dias.				
c. Tem-se sentido insatisfeito com a qualidade do seu trabalho.				
d. Preocupa-se com o seu familiar enquanto está no trabalho.				
e. Recebe telefonemas acerca do seu familiar ou mesmo do próprio que interrompem o seu trabalho.				

19 - Seguem-se alguns **pensamentos ou sentimentos** que as pessoas por vezes têm acerca delas próprias enquanto cuidadoras.

Até que ponto cada frase descreve os seus pensamentos acerca da sua prestação de cuidados? Até que ponto:

	1 Nada	2 Pouco	3 Alguma coisa	4 Muito
a. Acredita que aprendeu a lidar com uma situação difícil?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Sente que, apesar de tudo, é um bom cuidador?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20 - Por vezes, ao cuidar de um ente querido, as pessoas também podem **aprender coisas acerca delas próprias**. E consigo?

	1 Nada	2 Pouco	3 Alguma coisa	4 Muito
a. Tornou-se mais ciente da sua força interior ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Tornou-se mais autoconfiante?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Cresceu como pessoa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Aprendeu a fazer coisas que não fazia antes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Informação sobre a pessoa idosa dependente

21 - **Idade:** _____

22 - **Sexo:** ☐ feminino ☐ masculino

23 - **Estado civil**

☐ casado(a)/ união de facto

☐ solteiro(a)

☐ viúvo(a)

☐ divorciado(a)/separado(a)

24- **Escolaridade :**

☐ sem escolaridade

☐ sabe ler e escrever

☐ 4.ª classe (1.º ciclo do ensino básico)

☐ ensino preparatório (2.º ciclo do ensino básico)

☐ 9.º ano (3.º ciclo do ensino básico)

☐ 12.º ano (ensino secundário)

☐ curso superior

2ª PARTE - ESCALAS DE AVALIAÇÃO SOBRE O CUIDADOR

ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR

Adaptada por Sequeira (2010)

A Escala de Sobrecarga do Cuidador é uma escala que avalia a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador informal.

Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplica ao seu caso, colocando o sinal X no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

	Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2. Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar, já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3. Sente-se tenso(a) quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4. Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					
5. Sente-se irritado(a) quando está junto do seu familiar?					
6. Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com amigos e familiares?					
7. tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8. Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9. Sente-se esgotado(a) quando tem de estar junto do seu familiar?					
10. Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?					
11. Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					

	Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
12. Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13. Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
14. Acredita que o seu familiar espera que cuide dele, como se fosse a única pessoa com quem ele pode contar?					
15. Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16. Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17. Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18. Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19. Sente-se inseguro(a) acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20. Sente que podia fazer mais pelo seu familiar?					
21. considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22. Em geral, sente-se muito sobrecarregado(a) por ter de cuidar do seu familiar?					

ÍNDICE PARA AVALIAÇÃO DAS MANEIRAS COMO O PRESTADOR DE CUIDADOS ENFRENTA AS DIFICULDADES (CAMI - Carers' Assessment of Managing Index)

Tradução portuguesa por Luísa Brito e João Barreto (2000)

É uma lista de 38 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das maneiras como habitualmente enfrentam as suas dificuldades. Indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

Uma das MANEIRAS DE ENFRENTAR AS DIFICULDADES que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:	Não procedo desta forma	Faço assim e acho que não dá resultado	Faço assim e acho que dá algum resultado	Faço assim e acho que dá bom resultado
1 - Estabelecer um programa regular de tarefas e procurar cumpri-lo				
2 - Descarregar a tensão, falando alto, gritando, ou coisa semelhante				
3 - Falar dos meus problemas com alguém em quem confio				
4 - Reservar algum tempo para mim próprio(a)				
5 - Planear com antecedência e assim estar preparado(a) para as coisas que possam acontecer				
6 - Ver o lado cómico da situação				
7 - Pensar que há sempre quem esteja pior que eu				
8 - Cerrar os dentes e continuar				
9 - Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido				
10 - Procurar obter toda a informação possível acerca do problema				
11 - Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está				

Uma das MANEIRAS DE ENFRENTAR AS DIFICULDADES que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:	Não procedo desta forma	Faço assim e acho que não dá resultado	Faço assim e acho que dá algum resultado	Faço assim e acho que dá bom resultado
12 - Viver um dia de cada vez				
13 - Conseguir que a família me dê toda a ajuda prática que puder				
14 - Manter a pessoa de quem cuido tão activa quanto possível				
15 - Modificar as condições da casa de modo a facilitar as coisas o mais possível				
16 - Pensar que a situação está agora melhor do que antes				
17 - Obter toda a ajuda possível dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
18 - Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução				
19 - Chorar um bocado				
20 - Aceitar a situação tal como ela é				
21 - Arranjar maneira de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão ou algo semelhante				
22 - Fazer como se o problema não existisse e esperar que ele passe				
23 - Tomar medidas para evitar que os problemas surjam				
24 - Agarrar-me a fortes crenças pessoais ou religiosas				
25 - Acreditar em mim próprio(a) e na minha capacidade para lidar com a situação				
26 - Esquecer os problemas por momentos, deixando divagar o pensamento				

Uma das MANEIRAS DE ENFRENTAR AS DIFICULDADES que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:	Não procedo desta forma	Faço assim e acho que não dá resultado	Faço assim e acho que dá algum resultado	Faço assim e acho que dá bom resultado
27 - Manter dominados os meus sentimentos e emoções				
28 - tentar animar-me comendo, bebendo um copo, fumando ou coisa do género				
29 - Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido				
30 - Experimentar várias soluções até encontrar uma que resulte				
31 - Estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes				
32 - Procurar ver o que há de positivo em cada situação				
33 - Ser firme com a pessoa de quem cuido e fazer-lhe ver o que espero dela				
34 - Pensar que ninguém tem culpa da situação				
35 - Descarregar o excesso de energia e sentimentos, andando, nadando ou fazendo outro exercício físico				
36 - Reunir regularmente com um grupo de pessoas com problemas semelhantes				
37 - Usar técnicas de relaxamento, meditação ou outras				
38 - Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa				

Se tem outras maneiras de ENFRENTAR OS PROBLEMAS, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida lhe parece que dão resultado

Uma das MANEIRAS DE ENFRENTAR AS DIFICULDADES que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:	Faço assim e acho que não dá resultado	Faço assim e acho que dá algum resultado	Faço assim e acho que dá bom resultado

ESCALA DE AUTO - EFICÁCIA DO CUIDADOR

Adaptada por Maria Augusta Pereira da Mata (2012)

Apresentamos agora uma escala que pretende avaliar a sua capacidade de enfrentar aspetos relacionados com a sua função de cuidador. Pedimos-lhe assim, que face a cada questão, assinale a opção que mais se adequa à sua situação.

	Nada capaz	Pouco capaz	Moderadamente capaz	Bastante capaz	Completamente capaz
Em que medida se sente capaz de:					
1. Pedir a um <u>amigo</u> para que lhe fique com a pessoa cuidada durante uma manhã/tarde, quando você necessita de ir ao médico?					
2. Pedir a um <u>familiar</u> para que lhe fique com a pessoa cuidada durante uma manhã/tarde, quando você necessita de ir ao médico?					
3. Pedir a um <u>amigo</u> para que lhe fique com a pessoa cuidada por uma manhã/tarde, porque tem coisas ou assuntos a resolver?					
4. Pedir a um <u>familiar</u> para que lhe fique com a pessoa cuidada por uma manhã/tarde, porque tem coisas ou assuntos a resolver?					
5. Pedir a um <u>amigo</u> que faça coisas a seu mando?					
6. Pedir a um <u>familiar</u> que faça coisas a seu mando?					
7. Pedir a um <u>amigo</u> que fique com a pessoa cuidada por um dia, porque sente que necessita de tempo para si?					
8. Pedir a um <u>familiar</u> que fique com a pessoa cuidada por um dia, porque sente que necessita de tempo para si?					
9. Pedir a um <u>amigo</u> que fique por uma semana com a pessoa cuidada, quando sente que tem necessidade de descansar?					
10. Pedir a um <u>familiar</u> que fique por uma semana com a pessoa cuidada, quando sente que tem necessidade de descansar?					

Resposta a comportamentos inadequados da pessoa cuidada:	Nada capaz	Pouco capaz	Moderadamente capaz	Bastante capaz	Completamente capaz
11. Se o seu familiar se esquece da sua rotina diária e, imediatamente após ter feito uma atividade (por exemplo vestir-se) pergunta-lhe quando vai fazer essa mesma atividade, em que medida seria capaz de lhe responder sem elevar a voz?					
12. Se você se enerva porque o seu familiar repete a mesma pergunta muitas vezes, em que medida pensa que ele seja capaz de também poder dizer-lhe coisas que o acalmem?					
13. Se o seu familiar se queixa pela forma como você o cuida, em que medida será capaz de poder responder-lhe sem discutir com ele? (por exemplo, responder-lhe de forma segura ou distraí-lo?)					
14. Se o seu familiar o insulta, em que medida será capaz de responder-lhe sem elevar a voz?					
15. Se o seu familiar faz as suas necessidades sem o avisar (dejeções e/ou micções) qual o seu nível de segurança em poder mudá-lo sem se zangar?					
16. Se o seu familiar lhe exige demasiado de si, em que medida é capaz de lhe pôr limites (dizer não, se for necessário)?					
Em que medida se sente capaz de:					
17. Controlar pensamentos acerca de culpar o seu familiar por ter de o cuidar?					
18. Controlar pensamentos acerca da injustiça de ter de lidar com esta situação (cuidar o familiar)?					
19. Controlar pensamentos acerca de quão boa era a sua vida antes da doença do seu familiar, e quanto perdeu por causa disso?					
20. Controlar pensamentos acerca das inúmeras coisas que está a perder ou a deixar de fazer por causa de ter de cuidar do seu familiar?					
21. Controlar a preocupação acerca de possíveis problemas que podem surgir futuramente com o seu familiar que está a cuidar?					
22. Controlar sentimentos de culpa por ter maus pensamentos relativamente ao seu familiar?					

CES- D
CENTER FOR EPIDEMIOLOGIC STUDIES DEPRESSION SCALE

Adaptada por B. Gonçalves e T. Fagulha (2004)

Encontra nesta página uma lista das maneiras como se pode ter sentido ou reagido. Indique com que frequência se sentiu dessa maneira **durante a semana passada** fazendo uma cruz no quadro correspondente.

Use a seguinte chave:

- ☐ Nunca ou muito raramente (menos de 1 dia)
- ☐ Ocasionalmente (1 ou 2 dias)
- ☐ Com alguma frequência (3 ou 4 dias)
- ☐ Com muita frequência ou sempre (5 ou 7 dias)

Durante a semana passada:	Nunca ou muito raramente (menos 1 dia)	Ocasio nalmente (1 ou 2 dias)	Com alguma frequência (3 ou 4 dias)	Com muita frequência ou sempre (5 ou 7 dias)
1. Fiquei aborrecido com coisas que habitualmente não me aborrecem				
2. Não me apeteceu comer; estava sem apetite				
3. Senti que não conseguia livrar-me da neura ou da tristeza, mesmo com a ajuda da família ou de amigos				
4. Senti que valia tanto como os outros				
5. Tive dificuldade em manter-se concentrado no que estava a fazer				
6. Senti-me deprimido				
7. Senti que tudo o que fazia era um esforço				
8. Senti-me confiante no futuro				
9. Pensei que a minha vida tinha sido um fracasso				
10. Senti-me com medo				
11. Dormi mal				

Durante a semana passada:	Nunca ou muito raramente (menos 1 dia)	Ocasio nalmente (1 ou 2 dias)	Com alguma frequência (3 ou 4 dias)	Com muita frequência ou sempre (5 ou 7 dias)
12. Senti-me feliz				
13. Falei menos do que o costume				
14. Senti-me sozinho				
15. As pessoas foram desagradáveis ou pouco amigáveis comigo				
16. Senti prazer ou gosto na vida				
17. Tive ataques de choro				
18. Senti-me triste				
19. Senti que as pessoas não gostavam de mim				
20. Senti falta de energia				

**ANEXO 3 - AUTORIZAÇÃO PARA APLICAÇÃO DO
“PROGRAMME PSYCHOÉDUCATIF DE GESTION DU STRESS
DESTINÉ AUX PROCHES-AIDANTS D’UN PARENT ÂGÉ À
DOMICILE”**

RE: intervention psychoéducatrice individuelle pour les proches aidants d'un parent âgé

Ducharme Francine [francine.ducharme@umontreal.ca]

Envoyé : jeudi 10 octobre 2013 17:06

À : LAURA MARIA MONTEIRO Viegas

Cc : Saulnier Diane [diane.saulnier@umontreal.ca]

Bonjour Madame Viegas,

Merci de votre intérêt pour mes travaux.

Pour avoir le détail de ce programme, vous pouvez le commander (guide de l'intervenant et guide pour l'aidant). Il est disponible en version française et en version anglaise.

Le livre de commande et les prix (auxquels il faut ajouter les frais d'expédition en Europe) se trouvent sur le site

Internet de la Chaire Desjardins au www.chairedesjardins.umontreal.ca

Si vous avez besoin de plus d'information, veuillez communiquer avec la coordonnatrice de la Chaire,

Madame Diane Saulnier

Diane.saulnier@umontreal.ca

Si vous adoptez ce programme, s'il vous plaît les sources originales et me faire part de votre démarche. Il est toujours intéressant pour un chercheur de voir les applications de ses travaux.

Bien à vous,

F. Ducharme, Ph.D.

De : LAURA MARIA MONTEIRO Viegas [mailto:lviegas@escl.pt]

Envoyé : 9 octobre 2013 08:41

À : Ducharme Francine

Objet : intervention psychoéducatrice individuelle pour les proches aidants d'un parent âgé

Professeur Madame Francine Ducharme

Mon nom est Laura Viegas et je suis professeur à l'École Supérieure d'Infirmière de Lisbonne (Portugal). Je suis de faire la formation doctorale en Infirmière à l'Université de Lisbonne, sur développement et évaluation d'intervention psychoéducatrice individuelle pour les proches aidants d'un parent âgé, pour réduire le stress et améliorer le bien-être.

Je lire attentivement votre article "Qualitative evaluation of a stress management intervention for elderly at home: a constructivist approach" (2002) et l'autre "Implementation and effects of an individual stress management intervention for Family Caregivers of an elderly relative living at home: a mixed research design" (2006). J'aimerais faire une adaptation de cet intervention à mon investigation.

Si il vous plaît est possible de me donner d'avantage d'informations sur cet sujet, comprenant le guide/manuel intervention et le Goal Attainment Scale (Rockwood, 1995)

Je vous remercie beaucoup,

Laura Viegas [lviegas@escl.pt]

Professora Adjunta

Departamento Facultade de Enfermagem

7000

https://webmail.escl.pt/owa/?ae=Item&id=1PM.Note&id_RgAAAAAD%2bXdr30Htp.S... 10-10-2014

ANEXO 4 - ESQUEMA DO PROCESSO DE GESTÃO DO STRESSE

PROCESSO DE GESTÃO DO STRESSE

1ª etapa - Tomada de consciência

Descrever a situação geral de prestação de cuidados: aspetos positivos e aspetos difíceis da situação de prestação de cuidados



2ª etapa - Escolha de uma situação difícil/stressante e de um objetivo a atingir

Escolher uma situação difícil/stressante na prestação de cuidados que quer mudar
Formular um objetivo concreto e ajustado à situação difícil/stressante



3ª etapa - Análise da situação escolhida

Aprofundar os fatores pessoais, familiares e contextuais que influenciam a forma de perceber a situação

Refletir as estratégias habitualmente usadas

Conhecer a importância do uso das estratégias adaptativas ajustadas à situação difícil/stressante



4ª etapa - Escolha de uma estratégia ajustada à situação escolhida e ação

Promover o uso de estratégia(s) adaptativa(s) ajustada(s) à situação difícil/stressante e praticá-las

AÇÃO



5ª etapa – Avaliação

Avaliar se o objetivo da 2ª etapa foi atingido

Objetivos não alcançados
(situação não resolvida)

ou

Objetivos alcançados
(situação resolvida)



**ANEXO 5 - FONTES DE STRESSE E ESTRATÉGIAS
ADAPTATIVAS**

Lista de estratégias adaptativas

De acordo com a fonte da situação difícil/stressante é preciso escolher as estratégias adequadas para gerir melhor essa situação difícil/stressante.

A lista seguinte, apesar de não estar completa, pode ajudar na escolha de algumas das estratégias adaptativas. Esta lista está na página 12 e 13 caderno cuidador.

Se a fonte da situação difícil/ stressante relaciona-se com um acontecimento e as suas consequências as estratégias adaptativas podem ser:

- Resolução do problema (ver exercício anexo no caderno cuidador p. 22)
- Procura de apoio (ver exercício anexo no caderno do cuidado p.28)
 - Recolha de informação
 - Gestão de tempo
 - Adaptação do meio ambiente
- etc.

Se a fonte da situação difícil/stressante relaciona-se com uma percepção do acontecimento as estratégias adaptativas podem ser:

- Modificação do pensamento (ver exercício anexo no caderno do cuidador p.31)
 - Desviar a sua atenção
 - Criar uma distância emocional
- Informar-se sobre o que as outras pessoas vivem numa situação semelhante
- Expressar os seus sentimentos
 - Humor
- etc.

Se a fonte da situação difícil/stressante relaciona-se com o sentido/significado do que é vivido as estratégias adaptativas podem ser:

- Procura do sentido/significado do que vivemos (ver exercício anexo no caderno do cuidador p.38)
 - Crença pessoal
 - Prática espiritual
- etc.

ANEXO 6 - PARECER DO DIRECTOR EXECUTIVO DO ACES

DECLARAÇÃO

Eu, Fátima Baptista Pinheiro Nogueira, Directora Executiva do Aces Lisboa Ocidental e Oeiras, venho por este meio declarar a disponibilidade para a realização do trabalho de Investigação sobre a efectividade de uma Intervenção de enfermagem no bem estar do cuidador familiar do idoso com dependência no domicílio a realizar pela investigadora Laura Maria Monteiro Viegas existindo condições logísticas e humanas que asseguram a realização da Investigação em condições éticas adequadas.

Oeiras, 22 de Julho de 2014

A Directora Executiva



Fátima Nogueira, Dra.

**ANEXO 7 - PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE
DA ARSLVT**

Exma. Senhora
Dr.ª Laura Viegas
Viegas@esel.pt

C/C:

Sua Referência

Sua Comunicação de

Nossa Referência
21191/CES/2014

Data
9-12-2014

Assunto: “Efetividade de uma intervenção de enfermagem no domicílio, no bem estar do cuidador familiar do idoso com dependência”.

-Parecer Comissão de Ética 093/CES/INV/2014

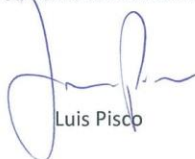
A Comissão de Ética para a Saúde da ARSLVT apreciou na sua reunião da Secção de Investigação do dia 28-11-2014, o projecto mencionado em epígrafe, tendo merecido parecer favorável.

Declaração de conflito de interesses: Nada a declarar

O Conselho Directivo, atento ao teor do parecer emitido por aquela Comissão, entende estarem reunidas as condições para a sua concretização, desde que resolvidos os aspectos mencionados no parecer.

Com os melhores cumprimentos,

O Vice - Presidente do Conselho Directivo



Luis Pisco

Parecer

Proc.093/CES/INV/2014

Título: Efetividade de uma intervenção de enfermagem no domicílio, no bem estar do cuidador familiar do idoso com dependência

Âmbito do estudo: Doutoramento em Enfermagem - Universidade de Lisboa

Enquadramento institucional do proponente: Professora adjunta - ESESL

Investigador(es): Laura Maria Monteiro Viegas, Enf

Orientador(es): Professoras Doutoras Pereira Lopes e Ana Fernandes.

Fundamentação do estudo:

O aumento das necessidades de saúde das pessoas idosas, com o inevitável aumento da dependência, obriga a que alguém de forma natural, ou não, assuma o cuidado ao idoso, recaindo habitualmente o foco de atenção na família. A família é a fonte mais importante de assistência a pessoas com situações crônica ou condições incapacitantes que necessitam de cuidados de longa duração (Guberman, 2006.), emergindo o cuidador familiar nesta esfera privada de cuidados (Carrilho da Cunha, 2011).

Os estudos com cuidadores informais de idosos com demência (Loureiro, 2008) e de idosos com Alzheimer (Cunha Pereira, 2011) revelaram que esses cuidadores apresentam níveis consideráveis de sobrecarga física, emocional e social sendo a sobrecarga emocional a dimensão mais afetada nos cuidadores concluindo-se que maior sobrecarga associa-se com pior saúde mental.

Como referido anteriormente é necessário que o sistema formal e informal sejam complementares, sendo crucial a sua interface na gestão efetiva dos problemas das pessoas idosa e suas famílias (Lage, 2005) na medida em que os cuidadores necessitam dos serviços formais quando aumenta o *caregiving* e estes têm a responsabilidade de dar resposta (Gitlin, L. & Gwyther, L.; 2003).

Apreciação

O projeto apresentado é de interesse para os cuidados de saúde, está devidamente fundamentado e espera-se adquirir conhecimento aplicável.

O estudo cumpre os requisitos exigíveis para este tipo de estudo, pelo que entende esta Comissão de Ética emitir parecer favorável à sua autorização.

Solicita-se o envio do parecer da CNPD em tempo oportuno.

Declaração de interesses: Nada a declarar

28 de Novembro de 2014

